

UNIVERSIDADE DE LISBOA

FACULDADE DE MEDICINA DE LISBOA



**A TRANSFERÊNCIA DO UTENTE EM FIM DE VIDA
PARA UMA MORTE EM AMBIENTE HOSPITALAR -
UMA INEVITABILIDADE?**

Tânia Sofia Silva dos Santos Afonso

Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos

Lisboa, 2014

UNIVERSIDADE DE LISBOA

FACULDADE DE MEDICINA DE LISBOA



**A TRANSFERÊNCIA DO UTENTE EM FIM DE VIDA PARA
UMA MORTE EM AMBIENTE HOSPITALAR - UMA
INEVITABILIDADE?**

Tânia Sofia Silva dos Santos Afonso

Dissertação sob orientação

da Exma. Professora Doutora Maria de Lurdes Martins
e Co-Orientação do Exmo. Professor Doutor António Barbosa

**Todas as afirmações efetuadas no presente documento são da exclusiva
responsabilidade do seu autor, não cabendo qualquer responsabilidade à
Faculdade de Medicina de Lisboa pelos conteúdos nele apresentados.**

Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos

Lisboa, 2014

A impressão desta dissertação foi aprovada pelo Conselho Científico da Faculdade de Medicina de Lisboa em reunião de (27 de Janeiro de 2015).

*“A cada dia que vivo, mais me convenço
de que o desperdício da vida está
no amor que não damos,
nas forças que não usamos,
na prudência egoísta que nada arrisca,
e que, esquivando-se do sofrimento,
perdemos também a felicidade.
A dor é inevitável.
O sofrimento é opcional.”*

Carlos Drummond de Andrade

AGRADECIMENTOS

Um obrigado e um abraço apertado pela dedicação, total disponibilidade, por todos os conselhos e pela abertura e sinceridade sem comparação, da minha orientadora, a Professora Doutora Lurdes Martins.

Igualmente, um bem-haja, Professor Doutor António Barbosa, pela inspiração que a sua postura e palavras encerram.

A todos os meus amigos, professores e parceiros destes dias especiais, o meu abraço!

Às minhas, Sofia e Mafalda, que juntas percorremos este caminho, mais “bigodes”, “piquinhos” e “Índias” entre nós. Obrigada.

Pelo vosso apoio, porque nunca deixaram de acreditar e por tudo, mas acima de tudo por continuarem a estar, a ser e a amar! Obrigado Pai e Mãe.

A ti Amor, não tenho de agradecer, porque não se consegue agradecer o que é parte de nós.

SIGLAS E ABREVIATURAS

ACES - Agrupamento de Centros de Saúde

AP - Ações Paliativas

APCP - Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos

CP - Cuidados Paliativos

CP/AP - Cuidados Paliativos/Ações Paliativas

DGS – Direcção-Geral da Saúde

EAPC - European Association of Palliative Care

EIHSCP - Equipa IntraHospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos

ECSP - Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos

ECCI - Equipas de Cuidados Continuados Integrados

FdV – fim de vida

INE - Instituto Nacional de Estatística

OMS - Organização Mundial de Saúde

PNCP - Plano Nacional de Cuidados Paliativos

PRISMA – *Reflecting the Positive DiverSities of European Priorities for ReSearch and Measurement in End-of-Life Care*

RNCCI - Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

SFAP - Sociedade Francesa de Acompanhamento e de Cuidados Paliativos

SNS - Serviço Nacional de Saúde

SPSS® - Statistical Package for the Social Sciences

ÍNDICE

INTRODUÇÃO	14
PARTE I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO	16
1.1. CUIDADOS PALIATIVOS E O SEU DESENVOLVIMENTO	16
1.2. ORGANIZAÇÃO DE CUIDADOS DE SAÚDE/PALIATIVOS EM PORTUGAL	20
1.3. MORRER EM AMBIENTE HOSPITALAR	23
1.4. DESENVOLVIMENTO COMUNITÁRIO E CUIDADOS PALIATIVOS	25
1.4.1. Equipas de Cuidados Paliativos Domiciliários	28
PARTE II - ABORDAGEM METODOLÓGICA	31
2.1. PROBLEMÁTICA, QUESTÕES E OBJETIVOS DO ESTUDO	31
2.2. TIPO DE ESTUDO	33
2.3. POPULAÇÃO E AMOSTRA	34
2.4. INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS	35
2.5. PRÉ-TESTE	35
2.6. TÉCNICAS DE COLHEITA DE DADOS	36
2.7. TRATAMENTO DE DADOS	37
2.8. LIMITAÇÕES DO ESTUDO	38
2.9. ASPETOS ÉTICOS E DEONTOLÓGICOS	38
PARTE III – INVESTIGAÇÃO EMPÍRICA	40
3.1. APRESENTAÇÃO DOS DADOS	40
3.2. ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	97
3.3. IMPLICAÇÕES E SUGESTÕES DO ESTUDO	109
CONSIDERAÇÕES FINAIS	113
BIBLIOGRAFIA	115
ANEXOS	129

ÍNDICE DE QUADROS

QUADRO I	SÍNTESE DA ANÁLISE DE QUESTIONÁRIOS – QUESTÕES ABERTAS	52
QUADRO II	ANÁLISE DA CATEGORIA “Dificuldades no contexto dos CP/AP no domicílio”	53
QUADRO III	ANÁLISE DA CATEGORIA “Estratégias mobilizadas pelas equipes de CP/AP”	62
QUADRO IV	ANÁLISE DA CATEGORIA “Dificuldades na manutenção de CP/AP no domicílio”	80
QUADRO V	ANÁLISE DA CATEGORIA “Elementos caraterizadores do trabalho desenvolvido pelas equipes de CP/AP”	93
QUADRO VI	Elementos Influenciadores de Transferência	106

ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfico I	P2_Adaptacao_emocional_do_utente	41
Gráfico II	P2_Antecipacao_de_momentos_de_crise	41
Gráfico III	P2_Assegurar_os_desejos_do_utente_em_fim_de_vida	42
Gráfico IV	P2_Capacidade_de_autocuidado_pelo_utente	42
Gráfico V	P2_Capacidade_relacional_entre_o_utente_e_a_família	43
Gráfico VI	P2_Comunicacao.explicitacao_de_sinais_e_sintomas	43
Gráfico VII	P2_Controlo_sintomatico_fisico_e_psicologico	44
Gráfico VIII	P2_Disponibilidade_da_equipa	44
Gráfico IX	P2_Disponibilizacao_de_apoio_espiritual	45
Gráfico X	P2_Disponibilidade_de_farmacos	45
Gráfico XI	P2_Escassez_de_recursos_humanos	46
Gráfico XII	P2_Escassez_de_recursos_materiais	46
Gráfico XIII	P2_Estabelecimento_de_relacao_de_ajuda_com_o_utente.família	47
Gráfico XIV	P2_Experiência_da_equipa	47
Gráfico XV	P2_Incapacidade_de_resposta_da_equipa_a_emergencias_paliativas	48
Gráfico XVI	P2_Inexistência_de_um_cuidador_informal	48
Gráfico XVII	P2_Necessidade_de_intervencao_de_outros_profissionais	49
Gráfico XVIII	P2_Organizacao_familiar_do_utente	49
Gráfico XIX	P2_Preparacao_do_utente_para_o_fim_de_vida	50
Gráfico XX	P2_Questoes_eticas_valores_atitudes_e_crenças	50
Gráfico XXI	P2_Vivencia_de_luto_patologico_antecipado	51
Gráfico XXII	P5_Aconselhamento_por_amigos.conhecidos	66
Gráfico XXIII	P5_Adaptacao_emocional_do_utente	66
Gráfico XXIV	P5_Admissao_previa_no_hospital	67
Gráfico XXV	P5_Capacidade_de_auto.cuidado_pelo_utente	67

Gráfico XXVI	P5_Capacidade_relacional_entre_o_utente_e_a_familia	68
Gráfico XXVII	P5_Condicoes_sociais	68
Gráfico XXVIII	P5_Comunicacao_com_o_utente.familia	69
Gráfico XXIX	P5_Desejo_da_familia	69
Gráfico XXX	P5_Desejo_do_utente	70
Gráfico XXXI	P5_Dificuldade_de_controlo_sintomatico	70
Gráfico XXXII	P5_Disponibilidade_da_equipa	71
Gráfico XXXIII	P5_Disponibilidade_de_farmacos	71
Gráfico XXXIV	P5_Escassez_de_recursos_humanos	72
Gráfico XXXV	P5_Escassez_de_recursos_materiais	72
Gráfico XXXVI	P5_Evolucao_da_situacao_clinica	73
Gráfico XXXVII	P5_Experiencia_da_equipa	73
Gráfico XXXVIII	P5_Experiencias_passadas_do_utente	74
Gráfico XXXIX	P5_Incapacidade_de_resposta_da_equipa_a_emergencias_paliativas	74
Gráfico XL	P5_Incapacidade_de_prestacao_de_apoio_pela_familia	75
Gráfico XLI	P5_Inexistencia_de_um_cuidador_informal	75
Gráfico XLII	P5_Inseguranca_da_familia	76
Gráfico XLIII	P5_Organizacao_familiar_do_utente	76
Gráfico XLIV	P5_Questoes_eticas_valores_atitudes_e_crenças	77
Gráfico XLV	P5_Receio_da_familia_de_ter_um_familiar_a_morrer_em_casa	77
Gráfico XLVI	P5_Receio_do_utente_de_ser_um_fardo	78
Gráfico XLVII	P5_Sobrecarga_do_cuidador	78
Gráfico XLVIII	P5_Vivencia_de_luto_patologico_antecipado	79
Gráfico XLIX	P9_Amigo	83
Gráfico L	P9_Cuidador_Informal	84
Gráfico LI	P9_Enfermeiro	84
Gráfico LII	P9_Familiar	85
Gráfico LIII	P9_Medico	85
Gráfico LIV	P9_Utente	86

Gráfico LV	P10_Alivio	87
Gráfico LVI	P10_Angustia	87
Gráfico LVII	P10_Ansiedade	88
Gráfico LVIII	P10_Calma	88
Gráfico LIX	P10_Culpa	89
Gráfico LX	P10_Frustracao	89
Gráfico LXI	P10_Impotencia	90
Gráfico LXII	P10_Inseguranca	90
Gráfico LXIII	P10_Irritacao	91
Gráfico LXIV	P10_Raiva	91
Gráfico LXV	P10_Receio	92
Gráfico LXVI	P10_Tristeza	92
Gráfico LXVII	Elementos determinantes na tomada de decisão – Transferência	108

RESUMO

Esta dissertação tem como objetivo geral - conhecer as razões que suportam a decisão de transferência, de um utente nos seus últimos dias de vida, para o Hospital, quando acompanhado por uma equipa a prestar cuidados paliativos/ações paliativas no domicílio - e para a sua concretização explorámos os elementos que suportam essa tomada de decisão de transferência. Realizou-se um estudo qualitativo, exploratório e transversal em que foram recolhidos um conjunto de dados, obtidos através de resposta a questionários aplicados a enfermeiros de equipas de prestação de CP/AP no domicílio.

Através de análise de conteúdo e realização de estatística descritiva foram identificadas as principais dificuldades dos enfermeiros na manutenção dos cuidados domiciliários, as quais se centraram: no défice de disponibilidade da equipa, sem possibilidade de manter a continuidade de cuidados no período das 24h; a inexistência de cuidador informal em muitos dos casos acompanhados e, em outros, a sobrecarga do cuidador. Igualmente, o controlo sintomático e a ação de em situações de emergência paliativa foram identificados. Destacaram-se, também, as estratégias destes profissionais para agir face às dificuldades já mencionadas, sendo possível registar que as principais medidas adotadas são: centrarem-se no apoio ao utente/família; na gestão do horário de funcionamento; na antecipação de situações de crise e na mobilização de recursos, destacando, sempre, o trabalho em equipa.

Quando abordado o trabalho desenvolvido pelas equipas, estas, destacam: o estabelecimento de relação de ajuda junto do utente/família e os inúmeros casos em que, respeitada a vontade do utente e família, conseguiram mobilizar os recursos necessários a um fim de vida digno.

Palavras-chave: cuidados paliativos, equipas domiciliárias, morte em ambiente hospitalar e transferência.

ABSTRACT

This dissertation has the overall objective of being familiar with the reasons that support the decision to transfer a patient in his last days of life to the Hospital, when accompanied by a team that provide palliative care / palliative action in the home, and exploring these elements. A qualitative and empirical cross-sectional study was prepared and set data was collected from questionnaires carried out by nurses that provided palliative care and / or palliative actions at home.

Through content analysis and by conducting descriptive statistics the main difficulties of nurses in the maintenance of home care focused on the lack of availability of the team, the disability to maintain continuity of care in the 24h, the lack of informal caregivers that are not monitored in many cases and, in others, the burden of the caregiver. Also, symptomatic control and action in situations of palliative emergency were identified. Thus, the strategies of these professionals to act in the face of difficulties already mentioned are focused on: supporting the patient / family; in the management of work hours; the anticipation of a crisis situation and the mobilization of resources, always stressing teamwork.

When approaching the work carried out by these teams they establish the relationship of help to the patient / family and the numerous cases in which, respecting the wishes of the patient and family, they were able to mobilize the resources needed for a decent end to life.

Keywords: Palliative care, domiciliary teams, transfer and death in hospital environment.

INTRODUÇÃO

A realização da presente dissertação partiu de uma inquietude experimentada em contexto profissional - a vivência do utente com necessidades paliativas quando internado em meio hospitalar. A observação de um FdV pouco personalizado e acompanhado. A compreensão de que o Hospital não é um espaço que responda às necessidades específicas destes utentes constitui-se como inquietação da prática profissional e que se procura compreender.

De fato, esta perturbação permitiu o surgimento da temática de estudo, a da Transferência do utente em fim de vida, últimos dias de vida, para o Hospital, quando acompanhado por equipas domiciliárias de cuidados paliativos.

Partindo desta questão e definidos os respetivos objetivos, procura-se, pela perspectiva dos enfermeiros prestadores de cuidados no domicílio:

- compreender quais as dificuldades inerentes à prestação de cuidados paliativos/ações paliativas no domicílio;
- compreender que aspetos impedem a manutenção desses mesmos cuidados;
- que elementos consideram ser o suporte da decisão de transferência para o Hospital;
- quais os principais responsáveis por essa tomada de decisão.

Assim, da mesma forma que se pretende reconhecer as dificuldades, também se pretende compreender de que modo as equipas trabalham no contornar desses obstáculos e, por fim, qual o trabalho desenvolvido pelas mesmas.

A colheita de dados reuniu quer equipas de cuidados paliativos (CP), como equipas prestadoras de ações paliativas (AP), considerando o reduzido número de elementos das primeiras.

Nesta dissertação que se inicia com o enquadramento teórico da temática, apresentando o contexto de surgimento dos cuidados paliativos, a realidade atual e o seu desenvolvimento no nosso país, poder-se-à, em específico explorar o funcionamento e organização dos diversos elementos de cuidados

paliativos, assim como, compreender a rede de cuidados continuados vigente em Portugal.

Um espaço particular é atribuído ao morrer em ambiente hospitalar, considerando-se ser esse o espaço de receção dos utentes paliativos em situação de transferência.

Segue-se a abordagem metodológica com a definição da problemática, questões e objetivos de estudo, explicitação do tipo de estudo, identificação da população e amostra, instrumento de colheita de dados selecionado, o pré-teste realizado ao mesmo, as técnicas e tratamento de dados, a menção das limitações e obstáculos registados e uma breve abordagem dos aspetos éticos inerentes aos cuidados de enfermagem em estudo e, em última etapa, a apresentação dos dados da investigação realizada, sob a forma de quadro e gráfico, com a devida explicitação; a estes dados apresentados segue-se a análise e discussão dos resultados, de forma crítica e articulada com os conhecimentos obtidos em anteriores estudos científicos.

Finaliza-se este percurso com as considerações finais do mesmo e destaque para os aspetos essenciais definidos a partir dos resultados da participação de um conjunto de enfermeiros prestadores de CP/AP no domicílio.

Os enfermeiros são elementos vitais na perceção dos contextos de saúde, sendo que, efetivamente, esta dissertação possibilita a identificação de ações a tomar futuramente, com vista ao necessário desenvolvimento dos cuidados paliativos na comunidade.

PARTE I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO

1.1. Cuidados Paliativos e o seu Desenvolvimento

Os Cuidados Paliativos têm apresentado um significativo avanço no nosso país, sendo elementos impulsionadores o investimento na formação e a maior divulgação deste tipo de cuidados e a quem os mesmos se destinam.

O conhecimento do que são e significam os Cuidados Paliativos é ainda bastante escasso. Quando abordado o tema, este é alvo de falsas considerações que chegam a condicionar a adesão dos utentes e família. O afastamento do morrer, da dor e do utente, pessoalmente testemunhado, foi a principal motivação para a procura do saber e formação.

O conceito - Cuidados Paliativos são "cuidados de saúde estruturados, multiprofissionais, aliando o melhor das competências técnicas que a Ciência e o Humanismo têm para dar aos doentes com doença grave e/ou incurável, avançada e progressiva." (Neto, 2010, p.16). Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), em conceito atualizado (2002) após a sua primeira definição datada de 1990, estes definem-se como “uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes e suas famílias que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável e/ou grave e com prognóstico limitado, através da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos, como a dor, mas também dos psicossociais e espirituais.” (Organização Mundial de Saúde, 2002; Barbosa A, Neto IG, *et al.*, 2010, p.3).

Ainda sobre estes surge a associação, na Lei de Bases de Cuidados Paliativos (Diário da República. Lei de Bases de Cuidados Paliativos. 1ª série – nº172; 2012, p.5119), a “(...) cuidados ativos, coordenados e globais, prestados por unidades e equipas específicas, em internamento ou no domicílio, (...)”, destacando-se na sua ação: a afirmação da vida e aceitação da morte enquanto elemento natural, não a querendo acelerar ou atrasar; a procura pelo bem-estar, dignidade e qualidade de vida do utente por meio da promoção de uma abordagem global e holística do sofrimento do mesmo, que inclua este e a sua família/elementos significativos e que, por isso, se prolonga pelo tempo de luto, sendo para tal necessária a formação específica dos

profissionais de saúde envolvidos; uma atitude que tem por base as necessidades do utente e não apenas o prognóstico ou diagnóstico realizados e, por fim, cuidados rigorosos e científicos no contexto dos cuidados de saúde, com ferramentas definidas e que integram o sistema de saúde vigente, não devendo ser praticadas fora deste (Barbosa A, Neto IG *et al.*, 2010).

Importa ainda ressaltar que os cuidados descritos se diferenciam de “medidas terapêuticas sem intuito curativo, isoladas e praticadas por profissionais sem preparação específica, que visam minorar, em internamento ou no domicílio, as repercussões negativas da doença sobre o bem-estar global do doente, nomeadamente em situação de doença incurável ou grave, em fase avançada e progressivas” denominadas por ações paliativas (Diário da República. Lei de Bases de Cuidados Paliativos, 2012, p.5119).

Ao contrário do que muitos utentes compreendem, "Os Cuidados Paliativos são, pois, profundamente necessários e ajudam o paciente a viver tão ativamente quanto possível até ao fim (...).", podendo o utente ser internado numa unidade especializada em Cuidados Paliativos e vir a ter alta da mesma (Neto I., 2010, p.19-20). Tão importante quanto entender o conceito deste tipo de cuidados é a perceção da diferença entre um utente terminal “(...)aquele que apresenta doença avançada, incurável e evolutiva, com intensos problemas de saúde devido ao sofrimento associado e que, em média, apresenta uma sobrevida esperada entre 3-6 meses.” e um utente agónico, ou seja, “(...) aquele cuja sobrevida estimada é de horas ou dias, efetuada com base na sintomatologia e evidência clínica que apresenta; (...)”, podendo então compreender-se mais facilmente que um utente pode necessitar de cuidados paliativos, mas não ser um utente em fase terminal/em fase final de vida (Barbosa A, Neto IG, *et al.*, 2010, p.786).

Para melhor conhecer estes Cuidados devemos recordar o seu percurso retrocedendo à formação dos hospícios – espaços de prestação de cuidados aos utentes terminais -, o primeiro datado de 1830 na Austrália (Magalhães J., 2009), muitos deles com associação religiosa. Seguiu-se a expansão geográfica destes espaços, associada a uma maior preocupação intelectual com a morte e o morrer, pelo que a partir do ano de 1950 a morte transfere-se do espaço da casa/comunidade para o das instituições hospitalares, começando-se a falar da medicalização da morte ou resultado da ação heroica

da ciência sobre a doença (Magalhães J., 2009). Na verdade, a medicina foi alvo de uma grande evolução no século XX e, com a mesma, se combateram diversas doenças responsáveis até então pela morte de um elevado número de pessoas. Assim se promoveu a longevidade das populações e, com esta, a ocorrência da morte passou a ser associada à evolução de doenças crónicas, com situações de dependência e sofrimento cada vez mais vivenciadas, ao invés das mortes súbitas e vividas no espaço da casa. Em simultâneo, ocorre uma maior reflexão sobre as ações a realizar junto dos utentes em FdV. Dá-se nesta época o desenvolvimento dos hospícios enquanto movimento voluntário em Inglaterra, ao mesmo tempo que surge uma maior preocupação com o leito de morte e ocorre o maior movimento de investigação sobre a temática, destacando-se Cicely Saunders - enfermeira que ao observar a realidade da sua época prestou cuidados específicos e personalizados a utentes que eram desconsiderados - face à impossibilidade de cura; utentes com doenças incuráveis, progressivas e em estadios avançados. Com esta enfermeira surgiu o “movimento dos cuidados paliativos”, destacando-se a mesma em Inglaterra e Elisabeth Kübler-Ross nos EUA (Barbosa A, Neto IG, *et al.*, 2010; Magalhães J., 2009).

A esperança média de vida aumentou, elemento ainda hoje verificado, inclusive no nosso país, onde segundo dados do Instituto Nacional de Estatística (INE), sobre a mortalidade, de 12 de Novembro de 2013, a esperança média de vida para ambos os sexos à nascença era de 79,78 anos. De facto, além do aumento da esperança média de vida, é registado um declínio da fertilidade, a organização de famílias cada vez mais pequenas e a previsão da responsabilidade das doenças crónicas por 60 a 73% dos óbitos a ocorrerem em 2020, o que nos remete para a necessidade de implementação de medidas de apoio comunitário (Gomes B. International trends in palliative care. In “Modalidades de prestação de cuidados paliativos em Portugal: o presente e o futuro”; Apresentado em: 2013, Julho 11).

Apesar da morte ocorrer em idades mais avançadas, tal não foi motivo para que esta etapa fosse melhor vivida ocorrendo antes a busca incessante pela cura, com a integração de “uma cultura de “negação da morte””, a derrota da medicina e com ela a medicalização da morte, já antes mencionada (Barbosa A, Neto IG, *et al.*, 2010, p.1). As ações descritas são hoje definidas por

obstinação diagnóstica e terapêutica, classificadas enquanto “procedimentos diagnósticos e terapêuticos que são desproporcionados e fúteis, no contexto global de cada doente, sem que daí advenha qualquer benefício para o mesmo, e que podem, por si próprios, causar sofrimento acrescido.” (Diário da República. Lei de Bases de Cuidados Paliativos, 2012, p.5119).

Além de todos os aspetos mencionados, também a diminuição das famílias numerosas, a industrialização e entrada da mulher no mercado laboral colaboraram para que o apoio aos doentes crónicos diminuísse, contudo, a vivência da dependência por um maior número de utentes e num período mais prolongado tiveram influência quer na organização familiar, como na organização dos sistemas de saúde como menciona Barbosa (Barbosa A, Neto IG, *et al.*, 2010).

Atualmente, segundo previsões referentes a Inglaterra e Wales, a mortalidade irá aumentar entre 2012 e 2030, apesar da sua diminuição nos anos de 1974-2003. O número de mortes após os 85 anos aumentará de 32% (2003) para 44% em 2030. Esta mortalidade ocorrerá, sobretudo, junto de pessoas mais idosas com uma previsão de diminuição da morte no domicílio, com uma em dez pessoas a virem a falecer em casa pelo ano de 2030. Estas previsões acentuam a necessidade de um planeamento cuidadoso para a acomodação de todos estes futuros utentes ou as instituições terão de aumentar substancialmente. A necessidade de Cuidados Paliativos aumentará crescentemente segundo as previsões (Gomes B, 2008).

Considerando esta realidade, outro fato conhecido diz que a maioria das mortes ocorre em meio hospitalar apesar de não ser essa a vontade dos utentes. Esta realidade impulsionou a OMS a definir aspetos relacionados com os CP, e, considerando estas indicações podemos observar que em países como a Austrália e Canadá mais pessoas falecem no seu domicílio, em contraste com a realidade de países como a Itália e Japão, onde a tendência de internamento e falecimento em meio hospitalar persistem (Higginson IJ, 2004; Gomes B, 2008). Assim, ainda que seja notória e assumida esta realidade (Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados, 2010), as políticas de saúde mantêm-se centradas na vertente hospitalar, apesar de se ir registando, de forma gradual, o alargamento das medidas de apoio ao nível comunitário.

Finalizando a abordagem ao conceito dos Cuidados Paliativos e seu desenvolvimento considera-se pertinente a adoção dos quatro conceitos definidos na atual Lei de Bases de Cuidados Paliativos (p.5119) como elementos centrais à compreensão da presente dissertação e que são:

- O conceito de **família**, “pessoa ou pessoas designadas pelo doente ou, em caso de menores ou pessoas sem capacidade de decisão, pelo seu representante legal, com quem o doente tem uma relação próxima, podendo ter ou não laços de parentesco com o doente”;
- de **integração de cuidados**, “a conjugação das intervenções de saúde e de apoio psicossocial e espiritual, assente numa avaliação e planeamento de intervenção conjuntos”;
- de **multidisciplinaridade**, “a complementaridade de atuação entre diferentes especialidades profissionais”;
- e **interdisciplinaridade**, “a definição e assunção de objetivos comuns, orientadores das atuações, entre os profissionais da equipa de prestação de cuidados e prestadores informais, aqueles que, tendo ou não laços de parentesco com o doente, se responsabilizam e asseguram a prestação de cuidados básicos regulares e não especializados, ditos informais”.

1.2. Organização de Cuidados de Saúde/Paliativos em Portugal

No que diz respeito ao nosso país, tal como as restantes áreas de cuidados também os Cuidados Paliativos, enquanto direito humano, foram alvo de uma estratégia de implementação e funcionamento. Existem diversos modelos de cuidados do utente paliativo e sobre os mesmos foi ocorrendo uma evolução, destacando-se o **Modelo Integrado**, o qual valoriza as necessidades dos utentes e família e permite a associação simultânea de ações específicas ou curativas e ações paliativas.

A evolução dos cuidados específicos Paliativos, contudo, pressupõe outro Modelo de excelência, o **Modelo Cooperativo** com intervenção nas crises, este que se destaca pela constante colaboração e associação entre as intervenções específicas, curativas ou paliativas (Barbosa A, Neto IG, *et al.*, 2010).

Iniciados na década de 90 no nosso país, os CP tiveram início no Hospital do Fundão com uma unidade para cancro avançado, atualmente, Unidade de Medicina Paliativa. A primeira equipa de cuidados paliativos domiciliários foi criada em 1996 na área de Lisboa, dando resposta aos utentes de Odivelas (Costa MC, 2011).

Se em fase inicial a prestação de CP englobava, essencialmente, como alvo dos seus cuidados, os utentes oncológicos em fases avançadas da sua doença, atualmente, a realidade não é tão limitadora quanto isso. Na verdade, não só o maior conhecimento sobre este tipo de cuidados, como também, a evolução na definição e novas alterações introduzidas pela OMS possibilitaram a centralização dos cuidados nas necessidades, ao invés, de no prognóstico. Hoje os utentes considerados podem ser utentes “(...) oncológicos, utentes com o SIDA, insuficiência terminal de órgãos (Coração, rins, fígado, pulmão), demências, doenças vasculares-cerebrais, esclerose lateral amiotrófica, doenças do neurónio motor, fibrose quística, entre outras” (Barbosa A, Neto IG, *et al.*, 2010).

Nesta organização de cuidados em Portugal, muito graças ao interesse de elementos pioneiros, destaca-se como documento coordenador o atual Programa Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP). Este explicita uma série de orientações procurando o cumprimento dos objetivos de acessibilidade em espaço, tempo e pelo profissional mais adequado, a todos, utentes e famílias, deste tipo de cuidados. O atual PNCP inclui serviços de CP já existentes, ou a criar, podendo integrar ou não a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), a qual tem por objetivo geral: garantir a prestação de cuidados continuados integrados, incluindo a prestação de CP, segundo os níveis de diferenciação consignados no atual PNCP. Este documento, que tem por base orientações Europeias nas quais a prioridade de apoio aos utentes em fase final de vida é salientada, como, o documento do Parlamento Europeu, *Palliative Care In The European Union* (2008) ou da Associação Europeia para os Cuidados Paliativos (EAPC), em *Standards and norms for hospice and palliative care in Europe – The EAPC white paper*, procura orientar o funcionamento dos serviços definindo um conjunto de princípios a cumprir para que qualquer utente possa ter acesso a cuidados de qualidade,

independentemente do espaço a que se dirija, seja no domicílio ou em meio institucional (DGS, PNCP, 2010).

A nível europeu registam-se diversos modelos de organização de CP. Segundo o PNCP a organização de Cuidados Paliativos deverá incluir Hospitais, RNCCI e Cuidados Primários, com a devida adaptação às características geográficas, devendo a diversidade de serviços incluir de estruturas de internamento a apoio domiciliário, com a inclusão também de equipas de suporte intra-hospitalar e na comunidade. O mesmo programa define, com conhecimento das orientações da EAPC, a estratificação de cuidados em diferentes níveis, com complexidade, especialização e formação dos profissionais crescente, sendo que, em Portugal, se adotam as seguintes definições: ação paliativa, a qual já definimos inicialmente e cuidados paliativos, sendo estes últimos de nível I, II e III. (DGS, PNCP, 2010).

Quanto à organização em CP, os de nível I entendem a existência de uma equipa de profissionais especializados a prestar cuidados no domicílio ou em internamento, sem número de camas a eles associadas, mas com um espaço físico de base para orientação da sua atividade, podendo neles identificar equipas de suporte intra-hospitalar e/ou equipas domiciliárias; as unidades de CP de nível II compreendem já uma cobertura de cuidados no período de 24h, no domicílio ou no internamento e com maior número de elementos em funcionamento interdisciplinar. A abordagem de situações mais complexas, exigindo elementos com formação mais especializada e com experiência, compreende as Unidades de Cuidados Paliativos de nível III, centros responsáveis, também, por investigação na temática (Barbosa A, Neto IG, *et al.*, 2010; DGS, PNCP, 2010).

Para além da distinção entre níveis, importa ressaltar a importância da manutenção de cuidados e boa articulação entre unidades, espaços e profissionais, na promoção da melhor qualidade de cuidados quer aos utentes, como às suas famílias. De acordo com a extensa informação contida no EAPC organizado com base em informação colhida em 2005, enquanto que no Reino Unido o número de serviços de cuidados paliativos por milhão de habitantes era de mais de 12, em Espanha esse coeficiente situava-se entre 4 a 8 e em Portugal era de menos de 2 por milhão de habitantes (Barbosa A, Neto IG, *et al.*, 2010).

1.3. Morrer em Ambiente Hospitalar

A morte nunca foi tema de grande expressividade a partir do séc.XX, na verdade a morte e o homem são elementos que se querem distantes, com este último a pensar pouco ou a evitar o tema na actualidade. É a prova da efemeridade humana e numa sociedade marcada pela evolução tecnológica e científica, a morte foi negada e deixada em segundo plano, para se assumir a luta pela vida, em detrimento do pensamento e defesa da qualidade da primeira.

Porque é a morte vivida assim? O que é a morte para o outro? Porque evitamos tanto este tema? São questões de uma temática tabu nos nossos dias e, como tal, a evolução ditou o afastamento ainda maior e o evitamento da sua existência.

De tempos em que a morte era vivida no seio familiar, passamos para tempos em que a mesma é contida em espaços desconhecidos para a pessoa, isolados e obscuros, espaços que devem ser marcados pela vida e pela cura – os hospitais. A medicalização da morte trouxe a transferência da mesma para as instituições hospitalares, espaços construídos para dar resposta a situações agudas, quando, cada vez mais, a morte surge após prolongado período de doença - doenças crónicas. Uma desumanização da morte insurge-se, a separação dos seus também, aqueles que pedem a devida autorização para, caso seja possível, puderem estar com os familiares neste momento tão delicado.

De todas estas opções resultam aumentos nos custos de saúde e, apesar disso, igualmente, a questão principal é se estarão estes espaços – os hospitais - a responder às necessidades das pessoas em FdV?

A esta questão se associa o facto de, no caso de tentarmos fazer regressar a morte ao seio familiar, estarem para tal reunidas as condições. Não se pretende, nem um sentimento de culpa pela negação da vivência da morte no lar, nem a sobrecarga do cuidado ao familiar, quando não há preparação para essa situação (Capelas ML. S.ed). Destaca-se que um dos principais indicadores de desenvolvimento de uma sociedade moderna prende-se com a atenção prestada aos utentes em FdV e às suas famílias, e, neste campo, salienta-se a atenção e disponibilidade dispensada a utentes e famílias no que

se refere à escolha do local onde gostariam de ser cuidados em FdV e do local onde pretendem falecer (Capelas ML. S.ed). Segundo dados recentes além da manutenção do envelhecimento da população, a preferência pelo local de morte junto dos portugueses, segundo dados reunidos em entrevistas telefónicas realizadas em 2010 reuniu uma proporção de cerca de 51,2% de preferência em falecer em casa – própria ou na casa de pessoa familiar ou amiga – contrapondo-se com a realidade presente numa percentagem de 60% dos portugueses a falecer em hospitais/clínicas (Gomes B *et al.*, 2013; Thomas K, *Living and dying at home*, 2003).

E sobre o espaço da morte, Magalhães (2009, p.41) citando Ariès¹ refere: “A morte recuou e trocou a casa pelo hospital: está ausente do mundo familiar do dia-a-dia. O homem de hoje, em consequência de não a ver suficientes vezes e de perto, esqueceu-a: ela tornou-se selvagem e, a despeito do aparelho científico que a envolve, perturba mais o hospital, lugar de razão e de técnica, do que o quarto da casa, sede dos hábitos da vida quotidiana.”, e esta morte que ocorre no hospital, ao contrário do seu desenvolvimento no domicílio nos anos 50 é a morte marcada pela ausência da família, pelo menos no tempo que poderiam estar presentes se a pessoa visse os seus desejos atendidos; é uma morte que passa a ter presente a figura médica e que ocorre, muitas das vezes, com o sentimento de afastamento daqueles que prestam cuidados (SFAP, 2000).

O morrer na modernidade e a compreensão do seu conceito implica um conjunto de áreas científicas, não sendo um elemento exclusivamente biológico, mas sim antropológico e sociológico e é, hoje em dia, uma experiência limitada (Magalhães, 2009). O mesmo autor refere-se à morte hospitalizada como marcada por uma perda de escolhas pessoais, pelo medo, isolamento da família, amigos, ausência de conhecimento acerca do seu estado e prolongamento do percurso da morte. Sobre esta descreve: “(...) resultado final de um processo que, até há pouco, origina e encoraja a perda de independência e autonomia.”, (Magalhães, 2009, p.46)².

¹ Ariès P. *Sobre a história da morte no Ocidente desde a Idade Média*. Lisboa: Teorema: 1989; 2ª edição.

² Field D. “Awareness and modern dying”, *Mortality*. 1996; n.º1 (3):255-265.

² Field D. “Awareness and modern dying”, *Mortality*. 1996; n.º1 (3):255-265.

Parece A (2010, p.26) salienta a persistência da cultura organizacional do Hospital, centrada na cura e desajustada dos utentes e familiares, com uma predominância de obstinação terapêutica, desvalorizando a qualidade de vida na sua fase final e, deste modo, diminuindo a qualidade dos cuidados prestados. Além destes aspetos, a mesma autora mantendo a sua referência a Sapeta e Lopes³, ressalva o modo como as rotinas dos serviços e a carga de trabalho atribuída a cada enfermeiro/a se configuram como obstáculos à humanização, personalização de cuidados e dignidade no FdV.

"Importa lembrar que a morte, apesar de todos os progressos da Medicina, do profissionalismo e empenho de médicos, enfermeiros e outros, continua hoje a ser uma inevitabilidade. Tentar fazer de conta que assim não é não nos tem ajudado como coletivo e até individualmente a lidar com ela de forma mais construtiva." (Neto I, 2010, p.19).

1.4. Desenvolvimento Comunitário e Cuidados Paliativos

Os CP deverão ser parte integrante do nosso Sistema de Saúde e, de facto, devem-no por serem a resposta mais adequada a um largo conjunto de utentes, mas também porque a sua filosofia e prática de cuidados acrescenta eficiência ao atual contexto de saúde e não aumenta os custos de saúde, como reitera Neto (2010).

Assim segundo DGS (PNCP, 2010, p.17-18) identificamos as seguintes organizações de cuidados:

- Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP): com constituição autónoma de acordo com as necessidades e indicadores de densidade populacional, sendo, noutros casos, criadas pela introdução de profissionais com formação em CP em Equipas de Cuidados Continuados Integrados (ECCI) pertencentes aos respetivos ACES;
- Equipa Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos, designadas por Equipas IntraHospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP);
- Unidades de Cuidados Paliativos – as quais se podem integrar em Hospitais gerais, oncológicos e universitários, podendo ou não integrar a

³ Sapeta P, Lopes M. Cuidar em fim de vida: factores que interferem no processo de interacção enfermeiro – doente. Revista Referência. 2006;II série;n.º4:36-60.

RNCCI; podem, igualmente, estar fora do contexto hospitalar, em unidades pertencentes à RNCCI.

Tal como apresentado em diversos estudos e, mais uma vez, aqui vinculado pela DGS em PNCP (2010, p.18), “A maioria dos doentes crónicos com situações evolutivas pode e deve ser atendida na comunidade por equipas de cuidados primários mas requerem mecanismos flexíveis de acesso à intervenção das equipas específicas de Cuidados Paliativos (estima-se 60-70% nos casos de neoplasias, e 30-60% nos que não têm neoplasias).”, pelo que se destaca o papel das ECCL’s na prestação de CP, no contexto dos Cuidados Primários de Saúde, lembrando que estes cuidados são especializados e não se espera destas equipas, cujos Profissionais são formados e diferenciados nesta área, a prestação de “ações paliativas” visto serem estas atos prestados por profissionais não especializados.

Apesar deste destaque no PNCP, Neto (2010, p.24-25) ressalva, nesse mesmo ano, que em Portugal não se encontravam organizados em número suficiente os devidos Serviços de CP, “credibilizados e suficientes para garantir a equidade dos cidadãos no acesso aos mesmos”, com zonas nas quais não existia uma única unidade e outras, cujo número era insuficiente para as necessidades populacionais. Além deste aspeto, a mesma autora alerta “para que pode acontecer – e, de facto, infelizmente já acontece – existirem pessoas doentes com necessidade de Cuidados Paliativos, que julgam estar a recebê-los, mas assim não é, pois elas têm de estar a ser devidamente tratadas por equipas especializadas, e não apenas a ser apoiadas ou acolhidas (o que por si só é meritório, mas altamente insuficiente) por serviços que não têm pessoal especializado.”.

Igualmente a APCP, segundo Capelas refere em entrevista ao *website VitalHealth* existe uma percentagem de 90% de pessoas a necessitarem de CP, mas sem acesso aos mesmos, com o nosso SNS a referenciar apenas 10% da população com necessidades para serviços com esta tipologia, integrados ou não na RNCCI. Ainda o mesmo artigo cita o recente relatório da Entidade Reguladora da Saúde (Avaliação do Acesso dos Utentes aos Cuidados Continuados de Saúde. 2013, Fev 5), que regista que “entre Janeiro de 2011 e Setembro de 2012, apenas 3.450 doentes foram referenciados para

a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados” (Capelas, Vital Health, 2013 Mar 14).

Sobre a disponibilidade e organização de serviços, Capelas (2009) salienta a importância de uma estratégia pública que considere os devidos fatores para um planeamento mais eficiente e adaptado às necessidades. O autor aponta diversos aspetos essenciais à definição das necessidades destes cuidados e destaca que o alicerce deste Programa passará “pelas equipas de cuidados paliativos domiciliários, sendo que deverão existir num rácio de 1-1,5 equipas por 100 mil habitantes, constituídas, por 2 médicos e 3-4 enfermeiros.” (2009, p.52-53) o que ainda hoje não se verifica como poderemos registar adiante (1.4.1. *Equipas de Cuidados Paliativos Domiciliários* – p.28).

No que se refere ao internamento, Capelas (2009) aborda uma estimativa de 80-100 camas por milhão de habitantes e quanto à sua localização, uma distribuição de 20-40% em hospitais de agudos, 40-60% em instituições de média-longa duração e os restantes 10-30% em lares ou residências institucionalizadas.

A atual Lei de Bases dos Cuidados Paliativos apresentada em diversos conceitos no decorrer desta dissertação, em funcionamento desde 01 de Janeiro de 2014, regulamenta o projeto de uma Rede Nacional de Cuidados Paliativos para garantia de maior acessibilidade a CP por utentes com necessidades dos mesmos e apoio às famílias destes, aguardando-se, na atualidade, a aprovação da proposta de regulamentação da mesma e sobre esta Capelas refere que é uma forma de “se tentar responder às necessidades específicas deste tipo de doentes, numa base de equidade e igualdade de acessibilidade, seja geográfica, económica, clínica ou de outra índole”, além de que “poderá colmatar lacunas de dotação de recursos, sejam humanos ou físicos, melhorar as competências dos profissionais envolvidos pela exigência de padrão de formação e competências, aposta na qualidade e monitorização da mesma, assim como de uma referenciação direta e clínica, em tempo útil porque estes doentes não podem esperar.” (Capelas, Vital Health, 2013 Mar 20).

Alguns dos aspetos em défice na garantia de acessibilidade já destacados pela APCP são: o desconhecimento que a população ainda revela sobre o que representam os CP, não sabendo, da mesma forma, como os solicitar; uma

referenciação tardia; a excessiva burocratização, com tempos muito lentos, incompatíveis com o tempo que estes utentes dispõem para beneficiar dos cuidados necessários (50% dos utentes falecem antes de serem chamados) e, por último, o défice de regulamentação da atividade. Refere Capelas que “há uma clara necessidade de se implementar um efetivo Programa Nacional de Cuidados Paliativos de forma a obter ganhos na qualidade de vida dos doentes e suas famílias.” (Capelas, Vital Health, 2013 Mar 14).

Capelas, tal como menciona no seu artigo “Equipas de cuidados paliativos domiciliários: quantas e onde são necessárias em Portugal” (2010), reafirma que “a prioridade deverá ser dada à criação de uma rede de cuidados paliativos domiciliários, que apoiará a rede hospitalar, tendo sempre profissionais de saúde devidamente treinados (...)”, acrescentando a necessidade de “(...) efetivar o cumprimento do Despacho n.º 7968/2011 que impõe a criação das Equipas IntraHospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos nos hospitais do SNS.” (Capelas, Vital Health, 2013 Mar 14).

1.4.1. Equipas de Cuidados Paliativos Domiciliários

A equipa de Cuidados Paliativos Domiciliários ou equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos, segundo Lei de Bases de Cuidados Paliativos (DGS, 2012, p.5122):

“a) presta cuidados paliativos específicos a doentes que deles necessitam e apoio às suas famílias ou cuidadores, no domicílio, para os quais seja solicitada a sua atuação; b) presta apoio e aconselhamento diferenciado, em cuidados paliativos, às unidades de cuidados de saúde primários, nomeadamente às unidades de cuidados na comunidade e às unidades e equipas da rede nacional de cuidados continuados e integrados; c) assegura formação em CP dirigida às equipas de saúde familiar do centro de saúde e aos profissionais que prestam cuidados continuados domiciliários.”.

Sobre a efetiva aplicação de um PNCP, segundo artigo de 2009 (p.52), Capelas destaca que o mesmo deverá assentar sobre quatro pilares fundamentais: “adequação, disponibilização de fármacos, formação dos

profissionais e da população e, implementação diversificada e equitativa dos recursos”.

Sobre as equipas de cuidados paliativos domiciliários, Capelas (2010, p-22-23) realizou uma estimativa por distritos e concelhos, partindo da abordagem do autor Gómez-Batiste *et al.*⁴ e da EAPC com um valor de “1-1,5 equipas de cuidados paliativos domiciliários por cada 100 mil habitantes, com a indicação da EAPC a situar-se no limite inferior do intervalo, e que acrescenta a necessidade de funcionamento 24 horas por dia, 7 dias por semana”, contudo, em PNCP, aponta-se para “1 equipa para 140-200 mil habitantes”, o que fica aquém do mencionado anteriormente. Assim, partindo das indicações da EAPC o autor apresenta um valor de 106-160 equipas de cuidados paliativos domiciliárias, as quais se espera que funcionem 24h/dia. Em artigo recente, da *Vital Health*, Capelas apresenta, partindo de dados do INE de 2007, não muito distantes dos números atuais, as necessidades de uma média de “133 equipas de cuidados paliativos domiciliários (...)”, “102 equipas intra-hospitalares de suporte em cuidados paliativos (...)” e “1062 camas para internamento, o que corresponde a cerca de 89 unidades (...)” (Capelas, Vital Health, 2013 Mar 14).

Capelas (2010, p.24) que refere uma estimativa do número de equipas necessárias ao nível comunitário, conclui que o número atual se apresenta muito longe do necessário para garantir a qualidade e acessibilidade dos Cuidados Paliativos, como defende o PNCP, sendo atualmente estimado em 9 o número de equipas em funcionamento (Capelas ML, Outubro 2013, Comunicação pessoal) e nenhuma delas, com apoio 24h/dia, ainda que, segundo a RNCCI sejam 11 e, em comum, entre a RNCCI e a APCP existam 6 equipas (Gomes B *et al.*, 2013). Apesar deste número, encontramos ainda em funcionamento um conjunto de equipas não especializadas que prestam ações paliativas e com as quais também trabalhamos nesta dissertação, considerando o grande número de utentes paliativos a que estas prestam apoio, no entanto, tal como salvaguarda Capelas (2010, p.24), o seu funcionamento, em horário alargado e 24h/dia, “não pode ser confundida, à luz de todas as boas práticas e recomendações, com um apoio especializado de cuidados paliativos”.

⁴ Gómez-Batiste X, Porta J, Tuca A, Stjernswärd J. Organización de Servicios y Programas de Cuidados Paliativos. Madrid: Arán Ediciones; 2005.

Assim, ainda que se pretenda dar resposta às preferências do utente no que se refere ao local de cuidados e de espaço de falecimento são diversos os elementos a reunir para que tal possa ocorrer no espaço do domicílio, como destaca Twycross (2001): pelo menos um familiar (cuidador informal) disponível para se adaptar a uma situação de doença grave, enfermeiros que possam visitar o doente, pelo menos uma vez por dia, ou mais, se necessário, assim como apoio médico; capacidade da parte de uma equipa de cuidados para apoiar o utente e dar resposta de forma rápida a novos problemas e, que o utente tenha a garantia de um internamento, o mais rápido possível, caso ocorra uma crise grave.

De fato, os Cuidados Paliativos Domiciliários e o funcionamento das equipas domiciliárias deverão ser a prioridade no crescimento da rede de apoio ao utente paliativo, uma vez que sem estas o utente não deixará de ser institucionalizado (Capelas, 2010) e não poderá realizar o exercício autónomo de escolha no seu percurso de saúde.

Durante o decorrer do VII Congresso Nacional de Cuidados Paliativos, organizado pela APCP foi apresentada uma meta-análise internacional da autoria de Bárbara Gomes, sobre Cuidados Paliativos Domiciliários (Gomes B, *Cochrane database Syst. Rev.* 2013), a qual possibilitou a apresentação científica em contexto português da “(...) evidência clara e fidedigna dos benefícios da prestação de cuidados paliativos domiciliários. A criação de mais equipas domiciliárias deverá ser uma preocupação central, para melhorar os cuidados de saúde prestados a todos aqueles que se aproximam do fim da vida e às suas famílias. (...)”. De fato, Portugal possui 10 equipas de cuidados paliativos domiciliários para um universo estimado de “(...) mais de sessenta e dois mil doentes.”, (Gomes B, *Cochrane database Syst. Rev.* 2013, p.6; Vital Health, 2013 Mar 14). Gomes B acrescenta ainda que a maioria dos utentes com doença avançada prefere morrer em casa, aspeto que duplica, em probabilidade, se estes já receberam cuidados de saúde domiciliários (Capelas, Vital Health, 2013 Mar 14).

PARTE II - ABORDAGEM METODOLÓGICA

A segunda parte desta dissertação centra-se na metodologia de investigação, identificando os aspetos base do seu desenvolvimento.

Dados os elementos apresentados e por todos os contributos da experiência profissional na área de saúde esta dissertação desenvolveu-se em torno de duas ideias centrais: o *cuidar no domicílio* e a *morte hospitalar*, destacando-se: a dificuldade de prestação de cuidados, com um suporte global, ao utente e à família pelas equipas domiciliárias. De todos os aspetos explorados anteriormente está identificada a tendência moderna de institucionalização da morte e a dificuldade de cumprimento das escolhas dos utentes, quanto ao local de preferência para falecer, assim como em relação ao espaço de prestação de cuidados e, estes dados são corroborados pela OMS (2004) e Alto Comissariado da Saúde (2008) onde é afirmada a centralização das preferências no espaço do domicílio, ainda que, ao contrário do desejado, cada vez mais o local de morte seja o Hospital.

2.1. Problemática, questões e objetivos do estudo

A temática desta dissertação surgiu pela necessidade sentida e vivida em contexto profissional, de um melhor e diferente acompanhamento dos utentes em FdV em contexto hospitalar, com a crescente inquietação pela experiência de morte em ambiente hospitalar e pela insuficiência de meios no acompanhamento devido a utentes com necessidades paliativas.

Deste modo, partindo de uma aprofundada pesquisa bibliográfica, com acentuada escassez de dados em estudos nacionais na temática escolhida, este tema incide, igualmente, numa das áreas prioritárias para a Investigação definidas pelo Conselho de Enfermagem, os “cuidados de saúde na comunidade” (Conselho de Enfermagem, 2010, p.19).

Como já abordado, as equipas de cuidados paliativos domiciliários são “*alicerce de todo o sistema*” (Capelas, 2009, p.55), mas destaca-se o insuficiente número das mesmas, perante as necessidades da população Portuguesa. No seguimento do que anteriormente foi mencionado, acresce a observação de que na prática, utentes acompanhados por equipas domiciliárias

vêm a ser transferidos, nos seus últimos dias de vida para as instituições hospitalares, onde acabam por falecer. Segundo Capelas (2009, p.55-56), no que diz respeito às equipas de cuidados domiciliários “Esta tipologia de recursos de prestação de cuidados deverá ser o prioritário em termos de implementação, pois são o suporte de toda a rede, sem o qual o doente não deixará de estar institucionalizado e, (...) não se conseguirá (...) a redução da mortalidade institucional destes doentes.”. Considerando a institucionalização nos últimos meses de vida, Klinkenberg, Marianne *et al.* (2005) salientam que a mesma ocorre, sobretudo, quando os utentes não dispõem de recursos formais a nível de cuidados, acrescentando que mais investigação sobre este tema deverá ser concretizada no sentido de se compreender se o desenvolvimento dos cuidados a nível domiciliário poderá potenciar o falecimento no domicílio.

Tendo por base as observações formuladas definiu-se a questão central da nossa investigação: *O que origina a decisão das Equipas que prestam Cuidados Paliativos no domicílio de transferência dos seus utentes em fim de vida - últimos dias - para o Hospital?*

Considerando a importância do respeito pelas preferências do utente e pela sua autonomia e, tendo em conta, que a promoção da dignidade e humanização da morte são elementos centrais na prática de Cuidados Paliativos desafia-se a exploração da temática, a Transferência do Utente em FdV para uma morte em ambiente hospitalar - uma inevitabilidade?

Considerando esta temática formularam-se diversas questões orientadoras deste estudo:

- Qual(is) o(s) elemento(s) de equipa de CP/AP responsáveis pela tomada de decisão de transferência de um utente para o Hospital, aquando dos seus últimos dias de vida?
- Qual(is) o(s) elemento(s) ouvidos no processo de transferência?
- Que aspetos são considerados para a tomada de decisão de transferência?
- Qual(is) os principais elementos que perturbam a manutenção de CP/AP no domicílio?
- A decisão de transferência é explicada à família?

- Qual(is) os sentimentos que prevalecem aquando da decisão de transferência de um utente em fim de vida para o Hospital?
- Como é que a vivência destes acontecimentos perturba o seu trabalho?

Considerando as questões formuladas foram definidos os seguintes objetivos no sentido de dar resposta às mesmas:

- **Objetivo Geral:** Conhecer as razões que suportam a decisão de transferência, de um utente nos seus últimos dias de vida para o Hospital, quando acompanhado por uma equipa a prestar cuidados paliativos/ações paliativas no domicílio.

Sendo **Objetivos Específicos** desta investigação os seguintes:

- Especificar os fatores que influenciam a decisão de transferência para o hospital do utente em FdV;
- Descrever os fatores de impedimento da manutenção de cuidados no ambiente de domicílio do utente;
- Identificar os fatores de impacto emocional da transferência para o hospital junto da equipa de prestação de CP/AP;
- Descrever o trabalho desenvolvido pelas equipas que prestam CP/AP junto do utente paliativo e seu cuidador informal.

2.2. Tipo de estudo

O carácter inovador desta dissertação centra-se na questão apresentada - *O que origina a decisão das Equipas que prestam Cuidados Paliativos no domicílio de transferência dos seus utentes em fim de vida - últimos dias - para o Hospital?*, sobre a qual existem poucos dados conhecidos, sabendo-se por poucos estudos apresentados que o número de equipas de cuidados paliativos domiciliários é escasso face às necessidades, no nosso País. Pretende-se, como referido, não a exploração dos aspetos mais íntimos relativos aos utentes e suas famílias, mas sim a recolha de dados que possibilitem o levantamento

de necessidades, a partir das quais se possa, futuramente, fomentar a ação das equipas de prestação de cuidados paliativos no domicílio.

Com vista à procura de respostas às questões apresentadas e cumprindo os objetivos citados realizou-se um estudo qualitativo, exploratório e transversal.

Optou-se por um estudo qualitativo pela necessidade de resposta a uma questão abrangente e de impacto social, que procura a perceção de elementos subjacentes à complexidade humana, de uma forma holística (Beck C, 2004), de carácter exploratório considerando a necessidade de exploração de uma temática complexa e com escassa informação publicada, com diversos fatores que se inter-relacionam (Polit DF, 2004) de modo transversal, portanto, tendo em conta um dado momento, o número de equipas e o contributo que se pretende obter com as suas vivências passadas, as quais serão significativas para a obtenção de respostas à questão de investigação presente.

Considerando o compromisso com os objetivos definidos e a crença da criação de significado pelos participantes, aquando das experiências vividas e, desse modo, a existência de mais do que uma realidade (Streubert HJ, 2002) a metodologia qualitativa apresenta-se como a melhor via para a procura das respostas às questões mencionadas.

Neste estudo a ação do investigador define-se como observacional, como elemento não participante e não influente na obtenção dos dados.

2.3. População e Amostra

A população desta investigação compreendeu um conjunto de dez equipas de cuidados paliativos domiciliários e oito equipas de prestação de ações paliativas ao domicílio, como equipas de cuidados continuados, inseridas nos respetivos Agrupamentos, num total estimado de 58 enfermeiros. Como critérios de inclusão para a escolha desta população definiu-se: que a equipa de enfermagem pertença ao espaço geográfico de Portugal Continental; que a equipa de enfermagem preste CP/AP no domicílio; que a equipa de enfermagem aceite participar no estudo.

Inicialmente pensou-se cingir o estudo apenas às equipas da região de Lisboa, contudo, pelo escasso número de equipas prestadoras de cuidados paliativos no domicílio e, face à importância de uma abordagem mais

abrangente, além da procura da melhor qualidade dos dados a obter, alargou-se este critério de inclusão, a Portugal Continental.

Quanto à definição da amostra foi tido em conta a capacidade dos seus participantes (enfermeiros da equipa de prestação de cuidados) testemunharem a experiência vivida, sendo conhecedores do tema a abordar.

Esta dissertação procura compreender as experiências das equipas de cuidados paliativos domiciliários, no entanto, intervém, igualmente, junto de equipas de prestação de ações paliativas no domicílio, dado que, como referido, o número de equipas de cuidados paliativos é muito reduzido, sendo uma amostra insuficiente para os objetivos pretendidos.

2.4. Instrumento de colheita de dados

Partindo dos objetivos definidos e da população em estudo, opta-se para este estudo pela realização de questionários enquanto instrumento de colheita de dados, decisão fundamentada na necessidade de uma colheita rigorosa de dados, de controlo dos enviesamentos (Fortin, 1999) e da importância do anonimato nas respostas obtidas, visto que às mesmas não poderá ser associado qualquer tipo de julgamento da ação do participante, sem parcialidade associada (Polit DF, 2004) e, por último, pela dispersão geográfica da amostra (Beck, 2004), só sendo possível para o investigador pelo custo e pelo tempo, este método de colheita de dados abrangendo assim diversas equipas de prestação de cuidados paliativos no domicílio. Este questionário foi disponibilizado via online.

A decisão de realização de um questionário misto deveu-se à importância de obter dados rigorosos, mas há igual necessidade de completar os fatores identificados após revisão bibliográfica, com o sentir dos participantes.

2.5. Pré-teste

Partindo da decisão de aplicação de questionários, a sua formulação teve início com uma intensa pesquisa bibliográfica, assim como pela presença em algumas conferências e workshops sobre a temática. Ainda como base da sua realização foram realizadas duas entrevistas exploratórias, uma primeira a um Enfermeiro a chefiar uma equipa de cuidados paliativos, com vertente de ação

intra-hospitalar e de cuidados no domicílio do território de Portugal Continental e uma segunda junto de um Enfermeiro docente numa instituição de ensino superior em Enfermagem, a lecionar na área de Cuidados Paliativos e com estudos realizados na mesma. Estas entrevistas foram realizadas em espaços calmos, sem interrupções, no local de trabalho dos entrevistados no período de uma hora e audiogravados, tendo sido, posteriormente, transcritos e analisados, com contributos importantes na elaboração das questões em questionário. Decorreram ambas no período de duas semanas, com a entrega de consentimento informado e garantia de anonimato aos seus participantes (ANEXO I e ANEXO II).

Considerando, como já mencionado, os escassos dados em estudos nacionais sobre a nossa população e para confirmação da correta formulação e viabilidade da sua aplicação, foi cedido o questionário na sua primeira versão a um conjunto de oito peritos (investigadores em cuidados paliativos; docentes na área da saúde e profissionais de equipas de cuidados paliativos) na área de Cuidados Paliativos, solicitando a observação crítica do mesmo, como pré-teste a este, antes da sua disponibilização junto da população escolhida. Este pré-teste foi o meio de manutenção do rigor e clareza do instrumento de colheita de dados. Às questões iniciais foram realizadas alterações, com vista a uma formulação mais clara. Foram adicionadas duas questões abertas no fim do questionário e de algumas questões fechadas, considerando a necessidade de um espaço de escrita onde livremente os participantes pudessem expressar elementos que não constassem nas opções das questões fechadas e, desse modo, acrescentar elementos vitais à compreensão do fenómeno. Este questionário foi, posteriormente, considerado apto após observação por Professor Orientador e Professor Co-orientador deste estudo (ANEXO III).

2.6. Técnicas de colheita de dados

Considerando a escolha de questionários como método de colheita de dados e face à dispersão geográfica da população em questão, optou-se pela disponibilização online do questionário, por intermédio de um programa específico - *Google Docs Presentation Transcript* -, com possibilidade de visualização dos dados no decorrer da sua colheita e manutenção do

anonimato garantido a todos os participantes. Assim, foi realizada uma lista de equipas de prestação de CP/AP no domicílio, procurando a sua menção em artigos de investigação, questionando o conhecimento de peritos a exercerem funções nas mesmas, de elementos na docência a realizarem formação nesta área e, igualmente, procurando a ajuda da APCP.

Após os dados obtidos foi feita uma pesquisa sobre os contatos das equipas em documentação disponível via online e em documentação em papel, tendo sido contactadas as mesmas telefonicamente e explicitado o estudo às respetivas chefias.

Realizou-se uma lista de identificação das unidades, das suas moradas e respetivos contatos telefónicos e de e-mail, procedendo-se, entre 21 de Novembro de 2013 e 09 de Março de 2014 ao envio e reenvio, a cada período de 15 dias, de questionário - reforçando a necessidade da sua participação - tendo sido prolongada a data de receção de respostas, face à inclusão de datas festivas no período de obtenção das mesmas. Findado o tempo de resposta foram reunidas 20 participações ao questionário disponibilizado.

2.7. Tratamento de dados

Quanto ao *método de análise de dados* realizou-se a análise de conteúdo considerando-o como mais adequado ao tratamento dos dados, possibilitando uma contagem da frequência de categorias pré-selecionadas e, desse modo, a análise estatística (Polit DF, 2004) de sete questões abertas presentes no questionário em análise.

A análise de conteúdo que tem a sua origem na autora Laurence Bardin é descrita como o “conjunto de técnicas de análise das comunicações, visando obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção (variáveis inferidas) destas mensagens” (Bardin, 2009, p.44).

Numa fase inicial todo o texto é lido, de forma exaustiva, para um conhecimento global seguindo-se uma definição de conteúdos principais e, desse modo, definição das categorias identificadas. A partir destas últimas é criada uma seleção mais restrita das mensagens, até à definição de

indicadores (divididos entre categorias e subcategorias, como adiante apresentado). Partindo dos indicadores registados e, já com o trabalho de observação global do texto realizado são divididos extratos do texto consoante os indicadores observados, sendo estes extratos designados de unidades de registo, as quais nos permitem obter uma significação das mensagens contidas em texto e, desse modo, estabelecer inferências entre estas.

As restantes quatro questões, questões fechadas foram analisadas com recurso a um programa de análise estatística - (Statistical Package for the Social Sciences - SPSS®).

2.8. Limitações do estudo

No que se refere às limitações e obstáculos no desenvolvimento deste trabalho, o mesmo contou, logo à partida, com a dificuldade de uma escassa documentação sobre a temática em estudo, nomeadamente, no nosso país.

Além desse aspeto, igualmente, a necessidade de pedido a comissões de ética para colaboração dos elementos em resposta em questionário foi difícil, sobretudo, junto dos Agrupamentos de Centros de Saúde (ACES). Ainda que contactados ou que tenha sido realizada tentativa de contato junto das chefias das equipas a colaborarem, a disponibilidade das mesmas nem sempre foi possível, com um número de participantes inferior ao esperado.

O número de participantes na dissertação e o tempo de colheita de dados limita a perceção da natureza do tema em estudo, na sua plenitude.

Assim, face ao método escolhido e ao número de participantes envolvidos estes resultados não poderão ser generalizados.

2.9. Aspetos éticos e deontológicos

Esta dissertação foi concretizada tendo por preocupação as devidas considerações éticas subjacentes à implementação do estudo e colheita de dados.

Todo o processo de investigação compreende o respeito e noção dos principais princípios éticos subjacentes a uma correta prática de investigação.

Assim nesta dissertação foi defendido o Princípio da Beneficência, com o desenvolvimento do mesmo considerando a possibilidade de dano para o outro e tendo sido salvaguardada essa possibilidade, com a avaliação em duas Comissões de Ética e a distribuição de informação clara e objetiva sobre o estudo para a melhor avaliação e compreensão do participante; o Princípio do Respeito pela Dignidade Humana, defendido na liberdade de expressão plena dos participantes e defesa da sua identidade (cumprindo o direito de anonimato em participação), além da explicitação do tema e pedido de aceitação de participação dos mesmos com apresentação de documento de consentimento informado, com toda a descrição do estudo em questão e garantia, deste modo, de uma tomada de decisão informada; o Princípio da Justiça com o cumprimento do direito da privacidade, por meio dos elementos anteriormente citados e tratamento justo e uniforme de todos os participantes (Fortin, 1999; Polit DF, 2004; Barbosa A, Neto IG, *et al.*, 2010).

Esta dissertação comprometeu-se, igualmente, com os moldes do seu desenvolvimento junto da Comissão de Ética do Centro Hospitalar Lisboa Norte, que aprovou o desenvolvimento deste documento e da Comissão de Ética para a Saúde, com vista à procura da participação dos elementos prestadores de cuidados dos ACES.

Parte III – Investigação Empírica

3.1. Apresentação dos Dados

Ao pedido de colaboração na dissertação responderam um conjunto de 20 enfermeiros a prestar cuidados em contexto domiciliário, não tendo sido definido, por critérios de anonimato e confidencialidade, a diferenciação entre os enfermeiros a trabalhar em equipas de cuidados paliativos e os enfermeiros a trabalhar em equipas prestadoras de ações paliativas, nomeadamente, equipas de cuidados continuados, pertencentes à rede de cuidados de saúde primários. Considerando a importância de compreender o que motiva a transferência de utentes em FdV, nos seus últimos dias, para o contexto hospitalar, quando acompanhados por equipas de prestação de CP/AP no domicílio questionou-se os profissionais de enfermagem.

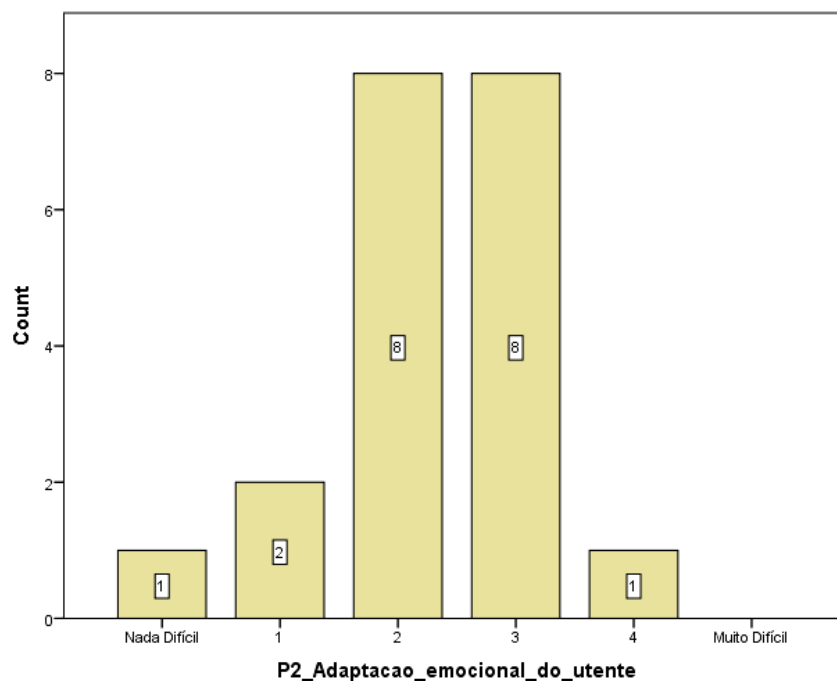
Incidu-se nas questões de dificuldades sentidas na prestação de CP/AP em contexto domiciliário, dificuldades na manutenção destes cuidados e nos principais aspetos influenciadores da transferência. Além da perceção possível em resposta às primeiras questões, questionou-se diretamente cada elemento sobre os aspetos que consideravam motivar as transferências, além de procurarmos compreender qual a dinâmica e trabalho desenvolvido por estas equipas no atual contexto de saúde.

Recordando, esta dissertação partiu de uma pesquisa bibliográfica, da qual se retiraram elementos críticos e dados de relações estabelecidas anteriormente entre estudos já publicados, os quais possibilitaram a criação de pontes de conhecimento para a atualidade. Os dados obtidos a partir dos elementos que, de seguida, se apresentam serão interligados com os dados que já possuímos. Assim, passa-se a apresentar na mesma sequência das questões expostas em questionário, os resultados registados e trabalhados.

Questão – **“2. Dificuldade(s) identificada(s) na prestação de cuidados paliativos/ações paliativas no domicílio a utentes em fim de vida?”** - quando questionado o grau de dificuldade de 0 a 5 (Nada Difícil a Muito Difícil) atribuído na prestação de CP/AP no domicílio a utentes em FdV com respostas do total dos 20 participantes pudemos observar os dados dos seguintes gráficos num total de 21 variáveis.

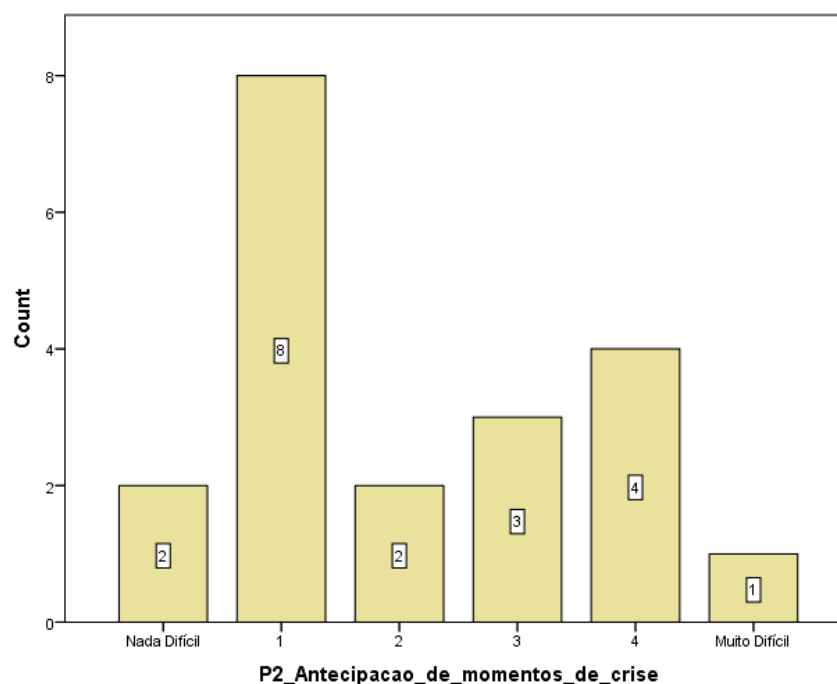
Na variável **“adaptação emocional do utente”** verificamos um valor absoluto de 8 respostas nas classificações intermédias 2 e 3, sem que se consiga compreender uma predominância no grau de dificuldade. Calculada uma mediana de 2,00 e moda de 2.

Gráfico I



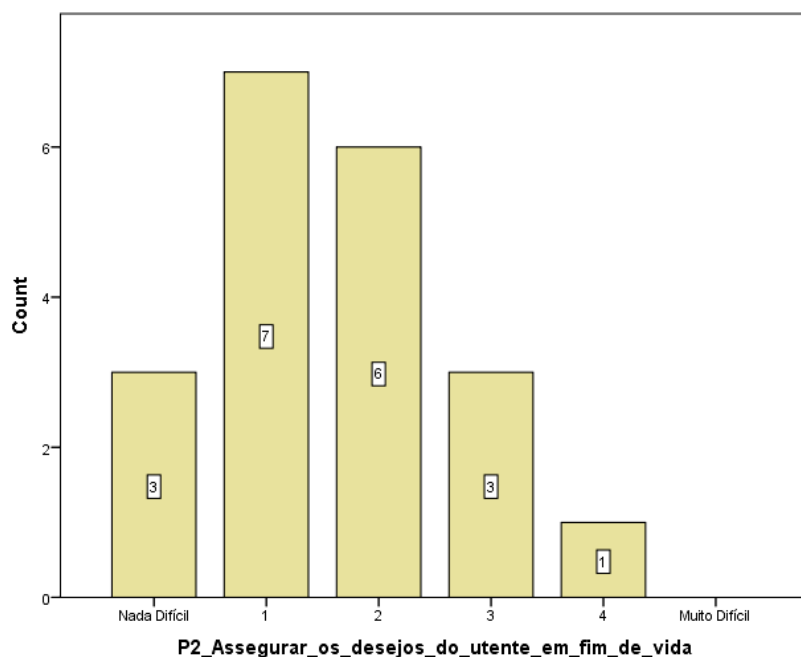
A **“antecipação de momentos de crise”** com uma mediana de 2,00 e moda calculados de 1, com frequência absoluta nesta classificação de 8.

Gráfico II



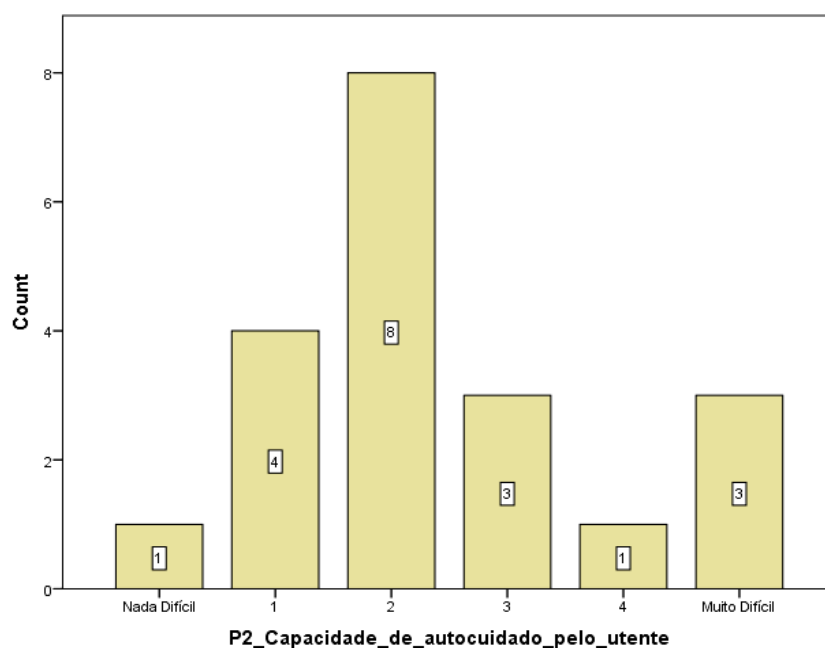
Tal como a variável anterior, o “**assegurar dos desejos do utente em fim de vida**” apresenta um maior número de respostas condizentes com a classificação de menor dificuldade no contexto de prestação de cuidados, tendo calculada uma mediana de 1,50 e moda de 1.

Gráfico III



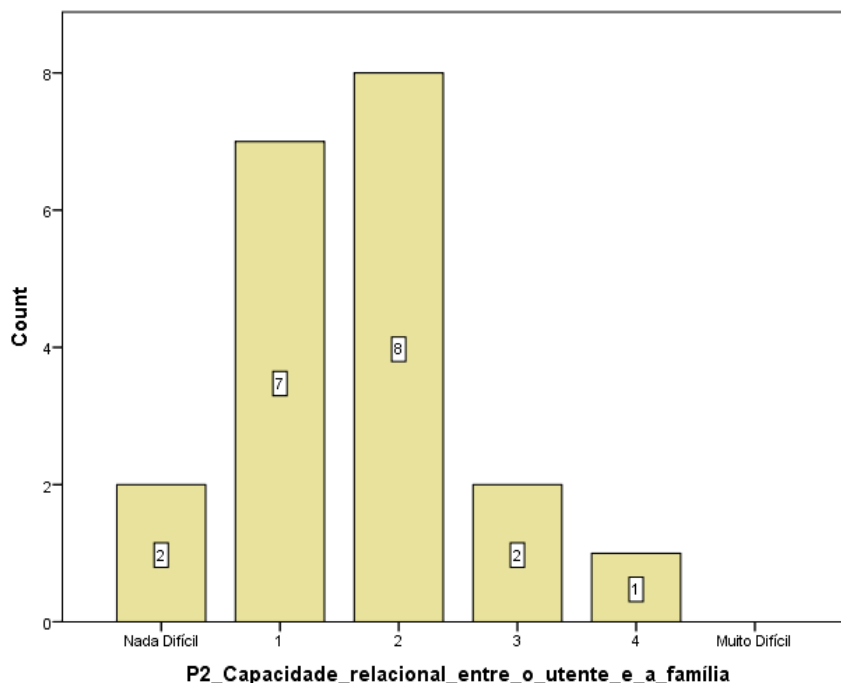
Já na “**capacidade de auto-cuidado pelo utente**”, temos calculada uma mediana de 2,00 e moda de 2, com um registo de maior número de respostas na metade do gráfico correspondente ao menor grau de dificuldade no contexto de cuidados.

Gráfico IV



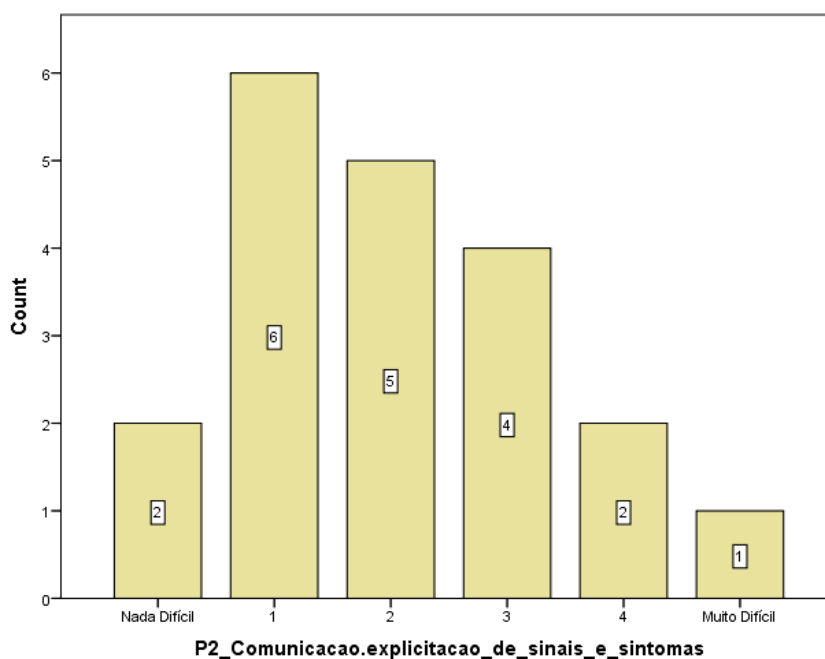
Quanto à **“capacidade relacional entre o utente e a família”** com um número de respostas superior na metade referente ao menor grau de dificuldade verificamos uma mediana de 2,00 e moda de 2.

Gráfico V



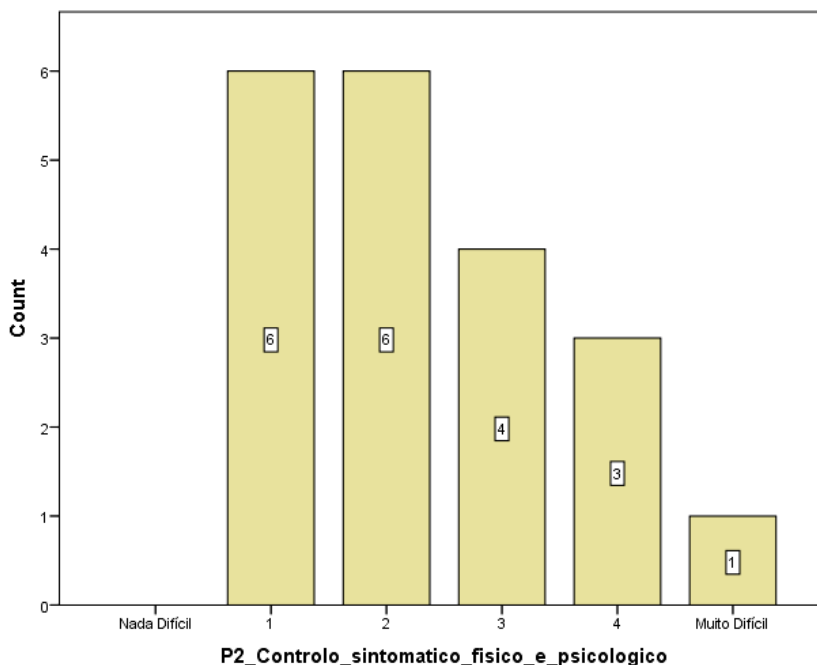
Na variável **“comunicação/explicitação de sinais e sintomas e seu controlo pela família”** observa-se uma grande dispersão de respostas, com um cálculo de mediana de 2,00 e moda de 1.

Gráfico VI



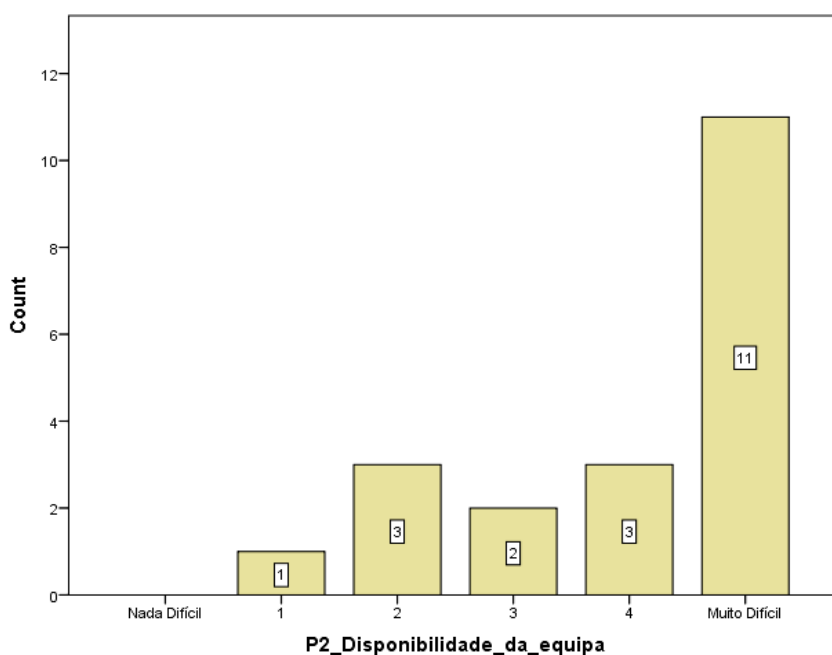
No que se refere ao “**controle sintomático (físico e psicológico)**” existe uma evidente dispersão de respostas, com a maior frequência absoluta de 6 nas classificações de 1 e 2, sem resposta na classificação “Nada Difícil”. Calculada uma mediana de 2,00 e moda de 1.

Gráfico VII

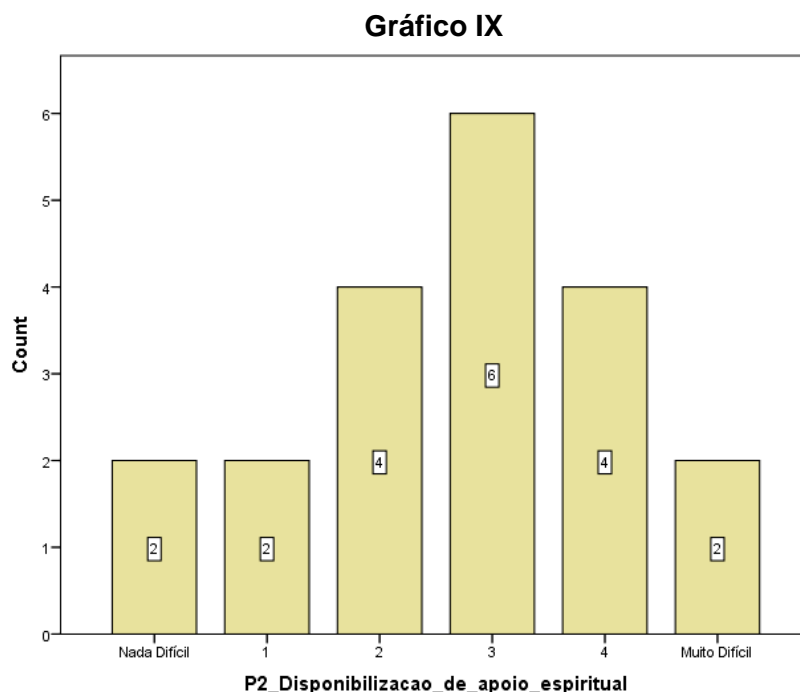


Quanto à variável “**disponibilidade da equipa**” verifica-se uma frequência absoluta de 11 no item “Muito Difícil”, sendo este um elemento de maior consenso entre os participantes. Uma mediana de 5 e moda de 5 confirmam esta tendência.

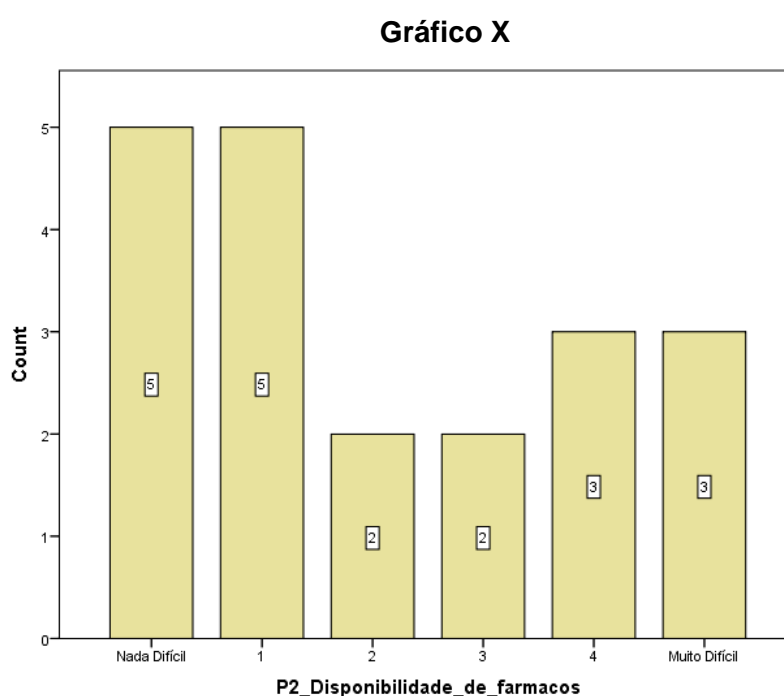
Gráfico VIII



Já a “**disponibilidade de apoio espiritual**” revela uma concentração de respostas superior na metade do gráfico referente à maior dificuldade em contexto de cuidados, sendo a maior frequência absoluta verificada de 6, na classificação 3, tendo sido calculada uma mediana de 3,00 e moda de 3.

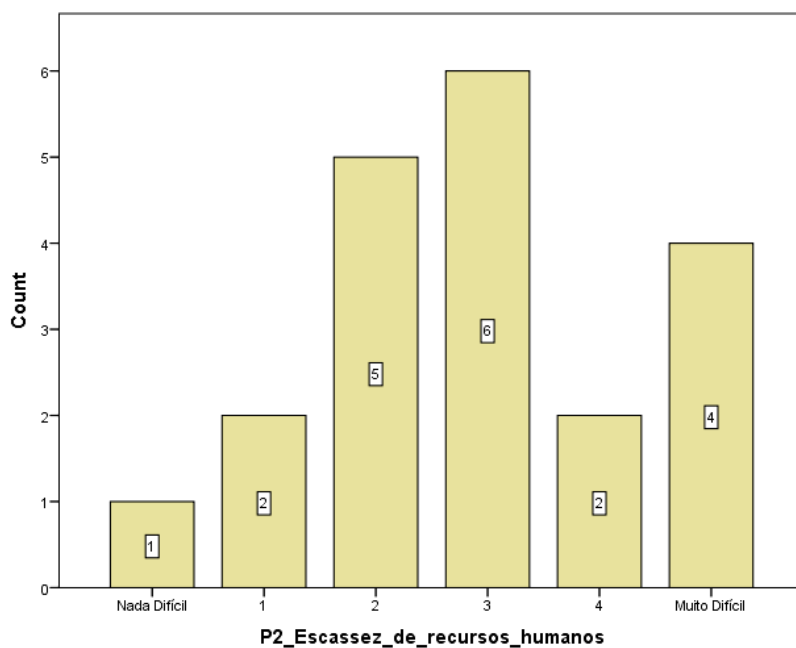


A “**disponibilidade de fármacos**” verifica respostas similares em classificações próximas, contudo, com grande dispersão de classificações. Calculada uma mediana de 1,50 e moda de 0, sem que se possam retirar conclusões dos dados apresentados.



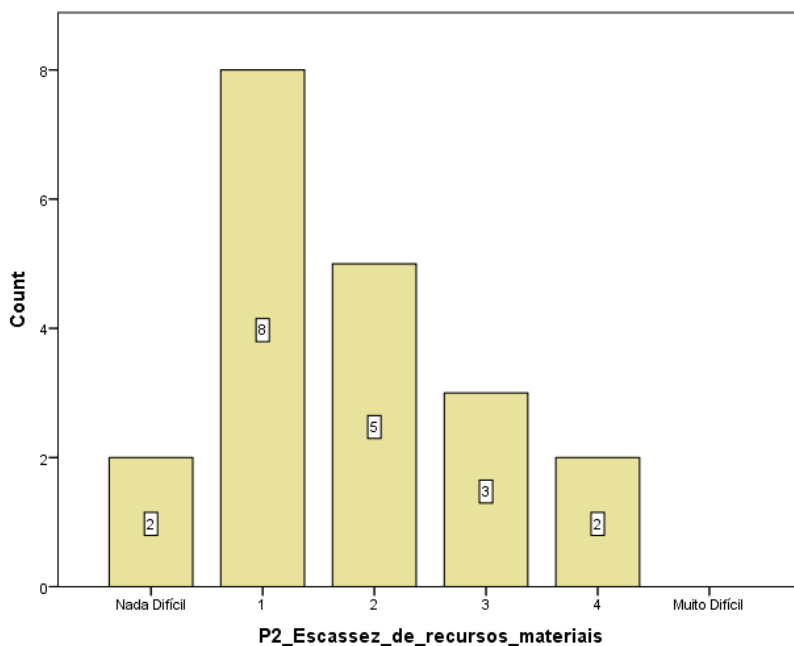
No que diz respeito à “**escassez de recursos humanos**” existe uma maior concentração de respostas no que se refere a este elemento como dificuldade no contexto de prestação de cuidados, no entanto, verificam-se realidades diferentes pela dispersão das respostas entre classificações, com uma mediana calculada de 3,00 e moda de 3.

Gráfico XI



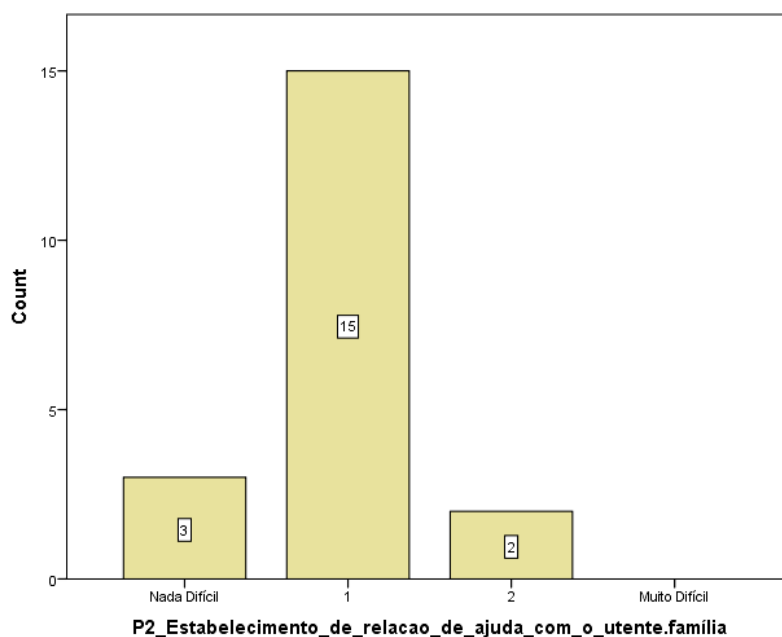
Já a “**escassez de recursos materiais**” apresenta uma realidade inversa com maior número de respostas na metade da menor dificuldade em contexto de cuidados, tendo a este item sido associado um cálculo de mediana de 1,50 e moda de 1.

Gráfico XII



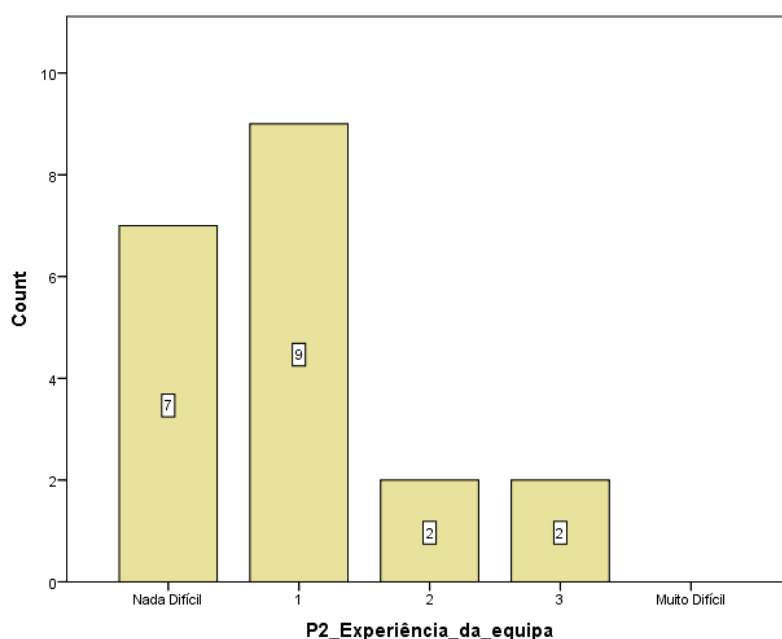
O “**estabelecimento de relação de ajuda com o utente/família**” é uma das variáveis com maior consenso em resposta, tendo uma frequência absoluta registada de 15, na classificação 1, sendo possível afirmar que para os participantes o estabelecimento de relação não é dificuldade que sintam aquando da prestação de CP/AP no domicílio. Calculada mediana de 1,00 e moda de 1.

Gráfico XIII



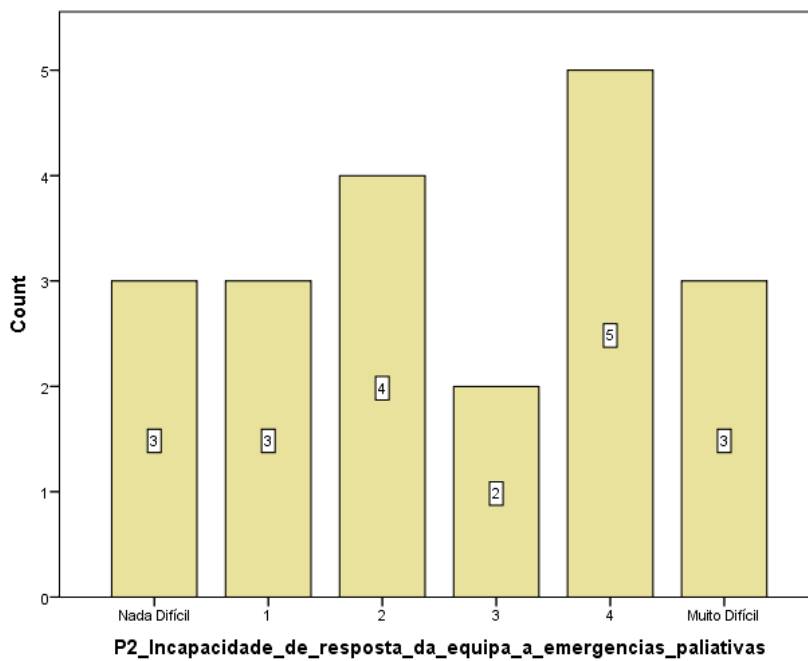
A “**experiência da equipa**” reúne um maior número de respostas na metade do gráfico de menor dificuldade, verificando-se uma mediana de 1,00 e moda de 1.

Gráfico XIV



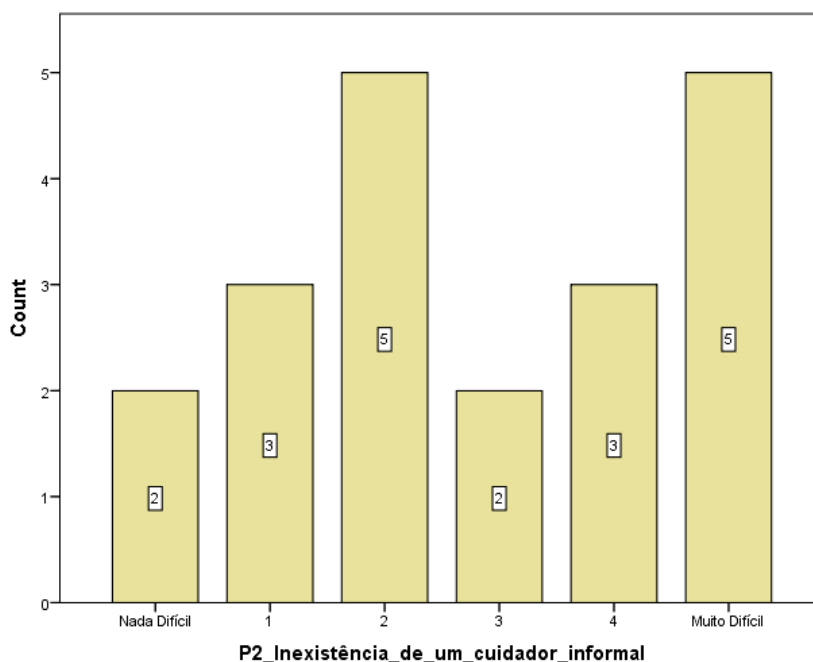
A variável **“incapacidade de resposta da equipa a emergências paliativas”**, por sua vez, regista uma grande dispersão de respostas, resultado de vivências e organizações diferentes na prestação de cuidados, com diferentes realidades. Calcula-se para este gráfico uma mediana de 2,50 e moda de 4.

Gráfico XV



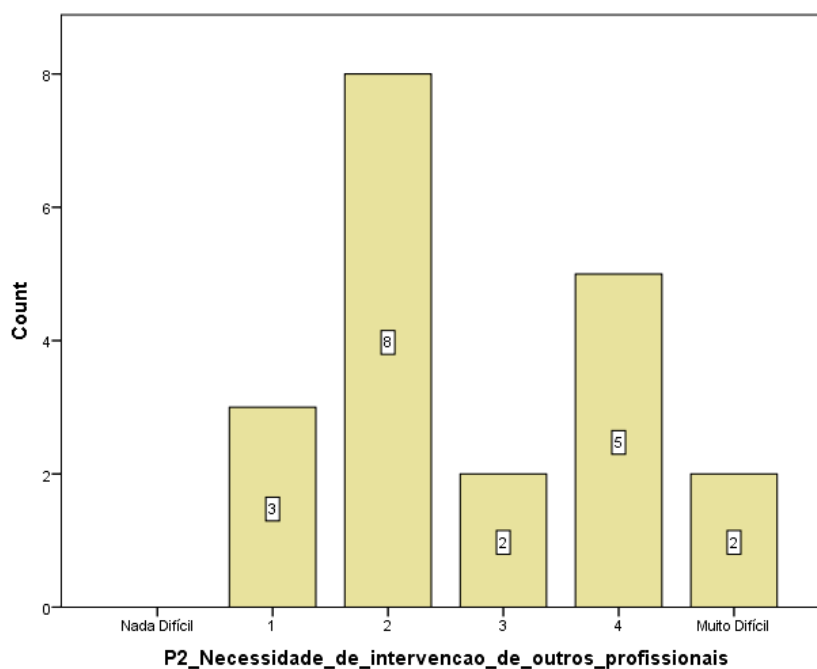
No que diz respeito à variável **“inexistência de um cuidador informal”** os resultados voltam a transparecer respostas dispersas, resultantes de realidades diferentes e, igualmente, de modos de organização diferenciados. Uma mediana de 2,50 e moda de 2 correspondem a este gráfico.

Gráfico XVI



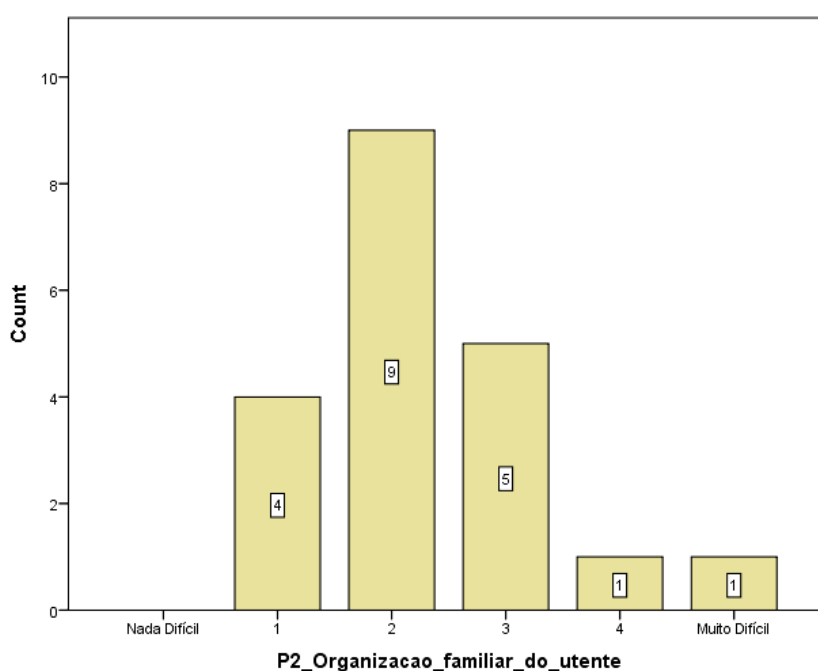
Quanto à “**necessidade de intervenção de outros profissionais**” parecem existir participantes a concordar que tal resulta como uma dificuldade na prestação de cuidados, enquanto outros não. Presentes respostas diferenciadas, com uma mediana calculada de 2,00 e moda de 2.

Gráfico XVII



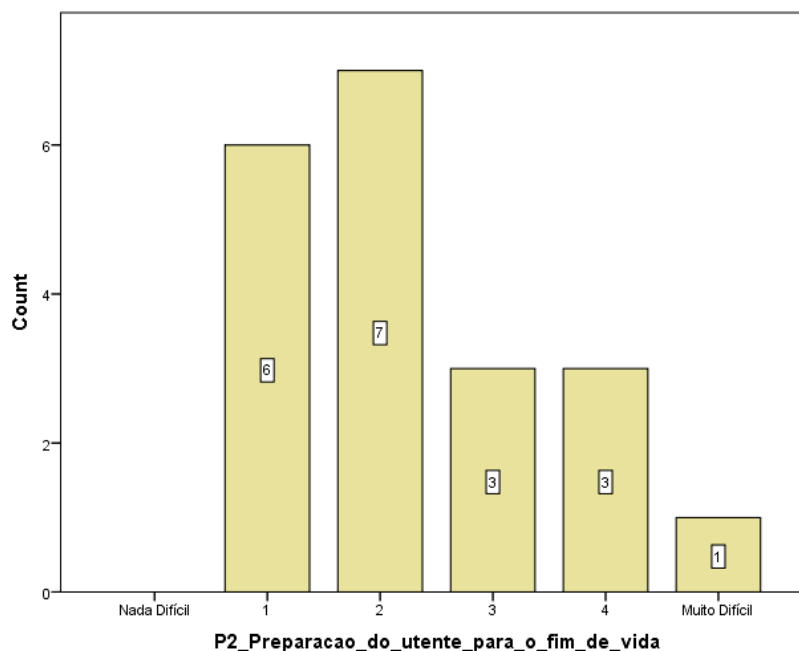
O impacto da “**organização familiar do utente**” na prestação de cuidados revela alguma indecisão, com a maioria de respostas em classificações intermédias, correspondendo a estes valores uma mediana e moda de 2,00.

Gráfico XVIII



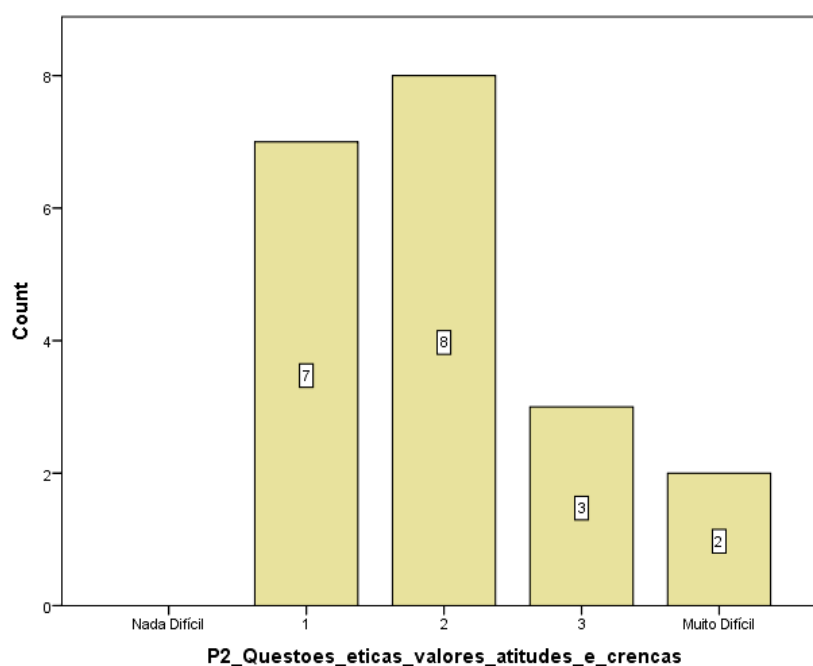
A “**preparação do utente em fim de vida**” revela perspetivas diferentes, com a maioria das respostas, ainda assim, observadas na metade correspondente à menor dificuldade em contexto de CP/AP. A mediana avaliada foi de 2,00 e moda de 2.

Gráfico XIX



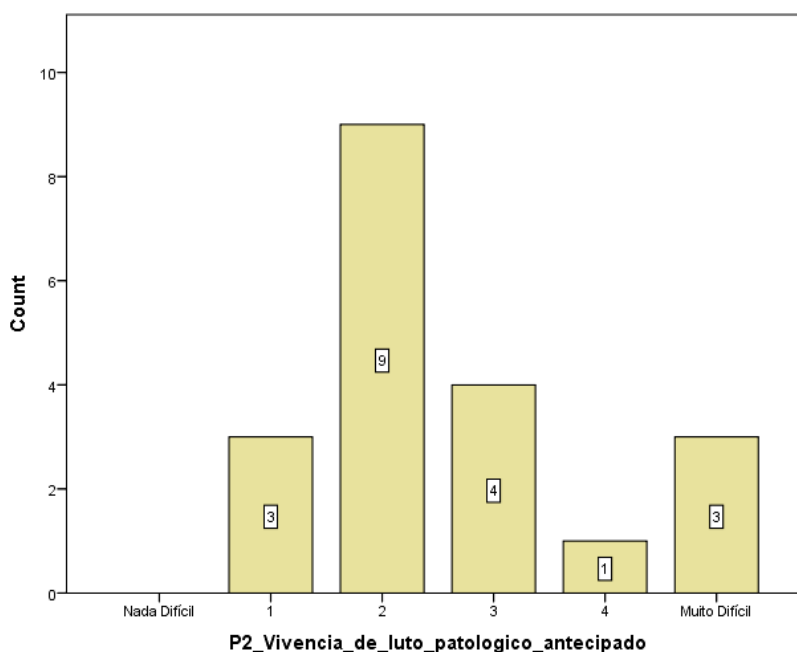
Já as “**questões éticas, valores, atitudes e crenças**” apresentaram um registo de frequência absoluta de 8 em classificação intermédia de dificuldade, de 2. Avaliada uma mediana de 2,00 e moda de 2.

Gráfico XX



Quanto à “**vivência de luto patológico antecipado**”, tal como a anterior variável, com uma mediana de 2,00 e moda de 2, ocorre uma grande dispersão de respostas, não sendo possível distinguir uma coerência de resposta.

Gráfico XXI



Apresentados os resultados à **questão 2**, inicia-se a abordagem ao conteúdo de resposta das questões abertas constantes do questionário. Destas questões destacaram-se quatro grandes áreas: as dificuldades no contexto dos CP/AP no domicílio; as dificuldades na manutenção de CP/AP no domicílio; estratégias mobilizadas pelas equipas de CP/AP e elementos caracterizados do trabalho desenvolvido pelas equipas de CP/AP (Quadro I – Síntese da Análise de Questionários – Questões Abertas).

As **questões 3 e 4** - “3. Das três principais dificuldades identificadas especifique qual o seu impacto na prestação de cuidados paliativos/ações paliativas no domicílio?” e “4. Mencione as principais estratégias adotadas pela equipa para ultrapassar as dificuldades acima registadas?” da primeira parte do questionário inserem-se na primeira categoria “**1. Dificuldades no contexto dos CP/AP no domicílio**” e na terceira “**3. Estratégias mobilizadas pelas equipas de CP/AP**”, passando-se, de seguida, a analisar cada uma, respetivamente.

QUADRO I - SÍNTESE DA ANÁLISE DE QUESTIONÁRIOS – QUESTÕES ABERTAS	
<i>Categorias</i>	<i>Subcategorias</i>
1. Dificuldades no contexto dos CP/AP no domicílio	1.1. Equipa de CP/AP no domicílio 1.2. Família/Cuidador Informal 1.3. Utente com necessidades de CP
2. Dificuldades na manutenção de CP/AP no domicílio	
3. Estratégias mobilizadas pelas equipas de CP/AP	
4. Elementos caracterizadores do trabalho desenvolvido pelas equipas de CP/AP	

(1) Dificuldades no contexto dos CP/AP no domicílio

Os enfermeiros são os profissionais de saúde que mais de perto lidam com os utentes, sendo, como tal, elementos preferenciais na perceção dos desafios com os quais as diversas equipas de CP/AP lidam diariamente no contexto da prestação de cuidados de enfermagem no domicílio. Além deste aspeto, estes profissionais são igualmente os elementos mais numerosos das equipas e, muitas vezes, os únicos a deslocarem-se até ao espaço de domicílio do utente. Nesta perspetiva os participantes deste estudo enunciaram um conjunto de dificuldades vivenciadas diariamente na sua prática.

Das dificuldades enunciadas podemos distinguir: aquelas que são vividas pelas equipas domiciliárias; as que são vividas pelas famílias e as experienciadas pelos utentes, isto sempre na perspetiva dos enfermeiros.

QUADRO II – ANÁLISE DA CATEGORIA “Dificuldades no contexto dos CP/AP no domicílio”

CATEGORIA	SUBCATEGORIA	INDICADORES	U.R.	U.E.	%
DIFICULDADES NO CONTEXTO DOS CP/AP NO DOMICÍLIO	Equipa de CP/AP no domicílio	Ação em situações de emergência	17	14	70
		Controlo Sintomático	5	3	15
		Escassez de recursos	17	9	45
		Disponibilidade de apoio ao utente/família	19	15	75
		Preparação do cuidador informal/família	14	10	50
		Total da Subcategoria	72	51	
	Família/Cuidador Informal	Necessidades do utente	6	5	25
		Sobrecarga do cuidador informal	12	10	50
		Receios vividos	6	5	25
		Total da Subcategoria	24	20	
	Utente com necessidades de CP	Desejo quanto ao local de falecimento	5	4	20
		Progressão do estado clínico	2	2	10
		Receios sentidos	5	4	20
		Total da Subcategoria	12	10	
	Total da Categoria		108	81	

(1.1 Equipa de CP/AP no domicílio)

Entre as dificuldades vivenciadas pela equipa foram destacadas as seguintes: a ação em situações de emergência; o controlo sintomático; a escassez de recursos; a disponibilidade de apoio ao utente/família e a preparação do cuidador informal/família.

Entre as dificuldades evidenciadas a **dificuldade de ação em situações de emergência** foi mencionada por 14 dos 20 participantes, com uma percentagem de 70% dos sujeitos a exporem a incapacidade de organização das equipas para agir e garantir segurança ao utente em situações de emergência, com alguns elementos a mencionarem a única hipótese de ação, o recurso ao serviço de *urgência*:

“Como o serviço não funciona 24h, quando ocorre uma descompensação de sintomas, fora do horário de funcionamento, o doente terá que recorrer ao Serviço de Urgência.” (Q06)

“Quando não há uma resposta quase imediata, e, as equipas de cuidados paliativos não têm essa capacidade de resposta, quase sempre o doente recorre ao hospital porque é o único local que o recebe.” (Q09)

“A perspetiva de uma emergência paliativa ou esse acontecimento não antecipado faz com que aconteça um recurso ao Serviço de Urgência...” (Q10)

São consensuais as respostas ao confirmar uma relação direta entre a indisponibilidade da equipa, ao não ter condições para um suporte 24h ao utente/família e a transferência do utente para o serviço de urgência, havendo um dos participantes da dissertação a mencionar o seguinte em unidade de registo:

“A equipa de paliativos nem sempre tem recursos 24h por dia para aceder a emergências, por exemplo, no caso de um dte paliativo em estado agónico a meio da tarde, a família sabendo que a equipa de profissionais só virá/o atenderá no outro dia pela manhã, reencaminha mais facilmente o utente para o hospital.” (Q15)

Facilmente se conclui que o sentimento de insegurança vivenciado pela família e utente não obtém resposta por parte da equipa, por ausência de recursos e organização da mesma. O aspeto frequentemente mencionado como promotor de uma situação de emergência é o descontrolo sintomático - dor e dispneia -, que tenta ser antecipado pelas equipas.

Um dos participantes resume a sua percepção da possibilidade de resposta a uma situação de emergência paliativa na seguinte unidade de registo:

“Uma emergência paliativa envolve capacidade de existência de recursos humanos, terapêuticos e relação de ajuda, sem estes componentes não se consegue fornecer segurança à família em manter o doente em casa até morrer.” (Q20)

Na sequência desta dificuldade outro dos elementos mencionados foi o **controlo sintomático** enunciado por 3 participantes, num total de 5 unidades de registo. Ainda que mencionado no contexto da ação em situação de emergência, a verdade é que foram menos os participantes a centrarem-se exclusivamente na dificuldade de controlo sintomático no domicílio, referindo para tal, a inexistência de um funcionamento da equipa no período das 24h, com a impossibilidade de ser concretizado um controlo sintomático apenas no período de funcionamento da equipa sem que exista uma continuidade de cuidados nas horas seguintes.

“Se o controle de sintomas não é efectivo no período de acompanhamento no domicílio, o doente é encaminhado para o hospital. (...)” (Q06)

Um dos participantes acaba mesmo por mencionar que existem situações que em domicílio não poderão ser controladas, questionando-se nesta última unidade de registo, se esta equipa não terá em prejuízo para o seu trabalho uma escassez de recursos que, deste modo, condicione a necessidade de controlo sintomático.

“A controlo sintomático no domicílio por vezes não é possível, logo implica um internamento para controlo de sintomas. (...)” (Q17)

Segundo o apresentado, algumas das dificuldades enunciadas têm por base a **escassez de recursos**, elemento enunciado por 9 participantes, num total de 17 unidades de registo e que distinguem diversos tipos de recursos: dificuldade no transporte de estupefacientes, diretamente relacionado com a dificuldade de controlo sintomático; escassez de recursos humanos seja em número de

elementos constituintes da equipa, como na dificuldade de apoio de outros profissionais constituintes da equipa multidisciplinar: enfermeiro, médico, psicólogo, dietista e guia espiritual. São exemplos destes destaques as seguintes unidades de registo:

“(...)Acréscetar apenas que na questão dos recursos materiais apenas temos sentido dificuldade nos transportes.” (Q01)

“falta de recursos humanos para apoiar o dt” (Q05)

“A escassez de recursos humanos afeta a resposta permanente que estes doentes podem necessitar; (...)” (Q10)

“Necessidade de intervenção de outros profissionais - não existe apoio médico nos cuidados domiciliários prestados pelas ucsp (...)” (Q15)

“(...)Escassez de recursos humanos - recursos de todas as valências na ucsp, enfermeiro, psicólogos, médicos, fisioterapeutas, (...)” (Q15)

Como se pode compreender pelas unidades de registo destacadas, a escassez de recursos incide noutra problemática, **a da disponibilidade de apoio ao utente/família.**

Sobre esta os enfermeiros das equipas manifestam a ausência de cuidador informal, a indisponibilidade de horário da equipa para acompanhamento das famílias e utentes, a vontade do utente e família e a colaboração dos mesmos. Sobretudo a ausência de cuidador é identificada como outro dos elementos que influenciam a transferência do utente em FdV para o contexto hospitalar:

“(...) o horario do serviço quando conjugados torna-se complicado manter o doente no domicilio influenciado assim o internamento” (Q07)

“(...) recorre ao hospital em fim de vida porque não existe apoio que cubra as 24 horas, (...)” (Q09)

““Não haver cuidador faz com que haja muitos mais recursos ao SU.” (Q10)

“(...) Disponibilidade da equipa - devido a falta de recursos e ao numero elevados de doentes.” (Q15)

“(...)ausência de cuidadores , inexistência de resposta especializada e desejo de utente implicam que o mesmo tenha uam resposta adequada

as suas necessidades que muitas xs não são possíveis de assegurar no dimilio senão existir resposta especxializad (...)" (Q19)

A esta problemática correspondem 19 unidades de registo, com a referência da mesma por 75% dos participantes, os quais evidenciam que a indisponibilidade da equipa para acompanhar continuamente o utente e a família promove o sentimento de desconforto e insegurança dos mesmos, que em resposta às angústias sentidas recorrem a outros espaços de saúde, na ânsia de manterem acompanhamento e verem respondidas as suas dúvidas. A indisponibilidade evidenciada pela maioria dos participantes influencia, igualmente, a capacidade de **preparação do cuidador informal/família** para esta fase de vida, pelo que se torna outra dificuldade: o acompanhamento deste elemento de suporte do utente. Esta dificuldade foi enunciada por metade dos participantes em 14 unidades de registo.

Nem sempre existe um cuidador informal, sendo esse, inclusivé, um dos elementos de exclusão do acompanhamento de utentes, por algumas equipas de prestação de CP/AP no domicílio:

"(...) Inexistência de um cuidador informal - neste caso não há indicação para cuidados domiciliários" (Q04)

As dificuldades expressas nesta preparação do cuidador tentam ser ultrapassadas com:

"é necessário um trabalho continuo de adaptação a situação de doença em evolução, por vezes as pessoas ainda teem enraizado a ideia que no hospital há outras soluções; (...)" (Q08)

"(...) medo de nao controlo de sintomas sao as vezes frequentes, no entanto quando trabalhados estes aspetos o doente e a familia teem uma aceitação melhor face ao falecer em casa;" (Q08)

"Visitas domiciliárias com maior frequencia, consoante necessidade ou mesmo para prepara familia para evolução da doença, ter um bom suporte familiar; escalrecer doente e familia dos recursos disponiveis e possiveis em meio domiciliario para controlod e sintomas;" (Q08)

“Acções/ensinos e informação de forma preventiva das situações de inesperadas e preparação para ter um cuidador competente que possa actuar para as minimizar.” (Q09)

“ (...) A experiência da equipa é extremamente importante para lidar com os medos dos familiares e para antecipar as situações de descompensação sintomática” (Q10)

(1.2 Família/Cuidador Informal)

Já no que se refere às dificuldades que a família/cuidador informal expressa segundo a perspectiva dos enfermeiros das equipas foram divididas nas seguintes categorias: dificuldades na perceção das necessidades do utente; sobrecarga do cuidador informal e receios vividos.

A dificuldade na **perceção das necessidades do utente** devem-se à compreensão da situação de saúde, do que são os cuidados paliativos, a quem se destinam e qual a sua ação, como anteriormente enunciado.

Alguns dos participantes referem questões como a alimentação:

“(...) É frequente problematizar o facto de o utente deixar de comer e solicitar o internamento nesse momento. (...)” (Q01)

Igualmente os receios da vivência da morte, medos sentidos também porque os familiares vivem os períodos de ausência da equipa domiciliária e, nesses períodos, receiam não saber agir.

“(...) Se a família não se consegue "situar" nesse momento, torna-se difícil antecipar acontecimentos. Muitas vezes a família quer o utente no domicílio mas não quer que o falecimento ocorra em casa. É frequente ouvir "depois não posso entrar no quarto", " faço tudo o que for preciso mas só não consigo presenciar a morte". Por outro lado fica com receio que outros (familiares / vizinhos) pensem que "não se fez tudo o que era possível".” (Q01)

Ainda outra questão enunciada por um dos participantes é o enraizamento da ideia de que o Hospital é sempre a melhor solução, onde existem profissionais mais especializados e, independentemente da vontade do utente,

por vezes, a família em momentos de dúvida, acaba por decidir pela opção de internamento.

“é necessário um trabalho continuo de adaptação a situação de doença em evolução, por vezes as pessoas ainda teem enraizado a ideia que no hospital há outras soluções; a vontade do doente e capacidade da família é fundamental para acompanhar bem o doente em casa;” (Q08)

Esta subcategoria foi enunciada por 25% dos participantes, num total de 6 unidades de registo.

No que se refere à **sobrecarga do cuidador informal**, esta subcategoria foi enunciada por 50% dos participantes num total de 12 unidades de registo e são salientadas pelos participantes como tendo origem na exaustão do cuidador por défice de preparação para esta etapa da vida, por vivência de um luto patológico e incapacidade na prestação de cuidados.

Face a este elemento um participante relaciona a sobrecarga do cuidador com uma clara justificação para a transferência do utente para o meio hospitalar, enquanto outro entende que a falta de suporte e manutenção desta sobrecarga pode influenciar situações de transferência para o contexto hospitalar, ainda que tal não necessitasse de ocorrer.

“(...)exaustão do cuidador/luto patológico antecipado dos cuidadores, considero que são factores que devem ser ponderados para uma eventual transferencia do domicílio para um internamento, na medida em que podem estar em causa os cuidados mais básicos, no respeito pela dignidade humana.” (Q14)

“(...)Por outro lado a sobrecarga do cuidador, potencia sentimentos de impotência perante o sofrimento do doente e leva o cuidador ao desespero e encaminha o dte para o hospital.” (Q15)

Intimamente relacionado com as outras duas subcategorias surge a subcategoria dos **receios vividos**. Estes receios são reflexo da dificuldade de prestação dos cuidados, relacionada com os familiares, uma vez que condicionando a permanência do utente no domicílio e a qualidade dos

cuidados que lhe são prestados, face à disponibilidade do cuidador e à sua adaptação a esta etapa de vida. Este elemento foi enunciado por 25% dos participantes, destacando-se as seguintes unidades de registo que apoiam o anteriormente mencionado:

“A inexistência de um cuidador, e nalgumas situações a própria proximidade da morte, levam que o paciente/família, criem mais medos e sintam mais dificuldades na sua permanência no domicílio até ao final.”

(Q11)

“(...)é normal que em fim de vida e perante esta incapacidade, aumentem os receios do paciente e da sua família, daí que este seja um factor muito determinante e que vai influenciar directamente esta decisão.” **(Q11)**

“Por desconhecimento da possibilidade de recurso a este tipo de equipas (se existirem), associado a receios, crenças e organização das famílias, torna-se mais "eficaz" e "aseptico", a respectiva transferência” **(Q12)**

(1.3 Utente com necessidades de CP)

As vivências do utente são o espelho das dificuldades anteriormente expressas e, destas, pode-se salientar: as dificuldades quanto ao desejo do seu local de falecimento; a progressão do seu estado clínico e os receios sentidos.

Quanto ao **desejo pelo seu local de falecimento**, mencionado por 4 participantes em 5 unidades de registo é notória a preocupação com esse elemento, mas com poucas declarações sobre se tal é efetivamente cumprido e até que ponto este influencia a transferência do utente, com duas posições contrárias expostas por dois participantes:

“O doente recorre ao hospital em fim de vida porque não existe apoio que cubra as 24 horas, cuidador informal ou em situações de grande stress ficando assim fora (...) de conseguir cumprir o desejo de morrer em casa com dignidade.” **(Q09)** e,

“ (...) O desejo do doente vir para o hospital ou desejo e/ou incapacidade de cuidar dos familiares também implicará um internamento.” (Q17)

Este desejo do local de falecimento é uma dificuldade, quer na compreensão do assunto, como da sua orientação junto do binómio utente-família e para o utente a decisão e as repercussões na vivência do período de cuidados e na ocorrência da morte, além do impacto que a decisão tenha no seu seio familiar.

A **progressão do estado clínico** foi mencionada por dois participantes como elemento influenciador da transferência. Associada à dificuldade de controlo sintomático e continuidade de cuidados 24h, a progressão da doença é facilmente compreendida enquanto dificuldade identificada junto da equipa de cuidados:

“Muito em particular a complexidade da situação clínica, que tornem difícil ter o doente confortável no domicílio, (...)” (Q03)

“Situação clínica que requeira manutenção de cuidados paliativos 24h (...)” (Q14)

Em última subcategoria, 4 participantes identificaram **os receios sentidos** pelo utente como uma dificuldade a influenciar a prática de cuidados em contexto de domicílio, quer pela má adaptação emocional a uma fase específica do seu percurso, quer pela inexistência de cuidador ou dificuldade de relacionamento junto da família, sendo estes elementos potenciadores da procura de novas soluções, nomeadamente, do internamento hospitalar.

São exemplos, do mencionado, as seguintes unidades de registo:

“(...) Relativamente à adaptação emocional do utente, esta nem sempre ocorre da mesma forma, tendo o serviço que adequar os cuidados a cada situação.” (Q06)

“(...)ou por dificuldade de gestão emocional do doente com a situação difícil em que se encontra que leva a que estes recorram ao hospital.” (Q09)

“A inexistência de um cuidador, e nalgumas situações a própria proximidade da morte, levam que o paciente/família, criem mais medos e

sintam mais dificuldades na sua permanência no domicílio até ao final.”
(Q11)

(3) Estratégias mobilizadas pelas equipas de CP/AP

Identificadas as dificuldades vivenciadas pelos enfermeiros de prestação de CP/AP no domicílio procurou-se compreender quais as estratégias que são mobilizadas por estas equipas para contornar os obstáculos e, assim, compreender mais aprofundadamente o trabalho que desenvolvem.

QUADRO III – ANÁLISE DA CATEGORIA “Estratégias mobilizadas pelas equipas de CP/AP”

CATEGORIA	INDICADORES	U.R.	U.E.	%
ESTRATÉGIAS MOBILIZADAS PELAS EQUIPAS DE CP/AP	<i>Horário de funcionamento</i>	6	5	25
	<i>Antecipação de situações de crise</i>	7	7	35
	<i>Apoio à família/cuidador informal</i>	13	9	45
	<i>Capacitação pela Formação da Equipa</i>	3	1	5
	<i>Controlo sintomático</i>	3	3	15
	<i>Referenciação social</i>	4	4	20
	<i>Trabalho em equipa</i>	4	4	20
	Total da Categoria	40	33	

Na categoria agora abordada distinguiram-se os seguintes indicadores: horário de funcionamento; antecipação de situações de crise; apoio à família/cuidador informal; capacitação pela formação da equipa; controlo sintomático; referenciação social e trabalho em equipa.

Como estratégia o aumento do **horário de funcionamento**, mencionado por um conjunto de 5 participantes, num total de 6 unidades de registo surge com vista a superar uma das principais dificuldades enunciadas – a manutenção da continuidade de cuidados no domicílio a utentes com necessidades de CP/AP.

Neste sentido alguns participantes referiram não só o alargamento do horário, como também o recurso ao contato telefónico disponível por um período de 24h:

“uma das estratégias foi do alargamento do horario do serviço” (Q05)

“Em relação ao horário de funcionamento do serviço, e mediante os recursos disponíveis ocorreu um alargamento do horário para 12 horas diárias. (...)” (Q06)

“contacto telefonico disponivel 24h assegurado por profissionais com competencias avançadas em CP; (...)” (Q10)

A **antecipação de situações de crise** mencionada por 7 participantes encontra-se como estratégia, sobretudo, para contornar a dificuldade de apoio ao utente/família; esta é igualmente a estratégia capacitadora do cuidador informal, no sentido em que potencia os pontos positivos do utente/família e evita os medos sentidos:

“recurso ao apoio telefónico; antecipação de urgências/ crises, com estratégias de resolução para evitar o aumento dos medos do doente e seus cuidadores. (...)” (Q02)

“Antecipamos tanto quanto possível as situações que podem acontecer, no sentido da família estar preparadas para a evolução da situação. A antecipação de situações possibilita ainda deixar medicação preparada para ser administrada em SOS.” (Q10)

Esta estratégia é um aspeto crucial para a manutenção dos cuidados no contexto do domicílio.

Assim, todas as estratégias têm em vista o **apoio à família/cuidador informal**, mas este aspeto é, também, uma estratégia considerando que o maior apoio prestado e adaptado às necessidades de cada binómio

utente/família, potencia a confiança na equipa, privilegia a relação de ajuda e, por sua vez, favorece o contexto de cuidados no domicílio.

Dos 9 participantes, estas são algumas das experiências vividas:

“(...) com estratégias de resolução para evitar o aumento dos medos do doente e seus cuidadores. (...)” (Q02)

“Visitas domiciliárias com maior frequência, consoante necessidade ou mesmo para prepara família para evolução da doença, ter um bom suporte familiar;” (Q08)

“(...) escalar doente e família dos recursos disponíveis e possíveis em meio domiciliário para controlo de sintomas;” (Q08)

“realização de conferências familiares para minimização de sintomas (...)” (Q19)

Para a melhor preparação do utente e família e, sobretudo, para uma maior segurança de ação da equipa, a **capacitação da mesma pela formação** é assinalada por apenas um participante, contudo, não deixa este de ser um elemento de registo em que “- Promover a capacidade técnica e humana da equipa para este tipo de cuidados, como alternativa no leque da oferta de cuidados. (...)” (Q12) e “(...) -Assegurar condições de formação, materiais, equipamento e recursos humanos na respectiva equipa” (Q12) se tornam um elemento essencial para a capacitação da prestação de cuidados no espaço do domicílio.

Das estratégias enunciadas, o **controlo sintomático** surge como meio essencial para a manutenção da prestação de cuidados, gerador de grande sofrimento e receio para o utente, como para a família e a equipa deverá sempre encontrar diversas estratégias de controlo sintomático, com os meios a não se resumirem apenas aos recursos farmacológicos, englobando também os recursos não farmacológicos, os quais encontram no espaço do domicílio elemento preferencial para o seu desenvolvimento. Foram 3 os participantes a citarem este aspeto:

“(...) Manter o melhor controlo sintomático possível. (...)” (Q01)

Quanto às últimas estratégias, a **referenciação social e trabalho em equipa** estas deverão ser, no fundo, a base de trabalho de qualquer equipa prestadora de cuidados; o reconhecimento da necessidade de interligação de diversos recursos, pela equipa interdisciplinar, é essencial. Ambas mencionadas por 4 participantes, surgem, referentes à primeira estratégia:

“(...)Falta de soluções para rapidamente se substituir um cuidador que ficou impossibilitado, (...)” (Q01),

Pelo que se torna necessário como mencionado por um enfermeiro,

“(...) implementar rede de suporte formal e informal.” (Q19).

Institui-se assim, a necessidade de trabalhar em equipa com,

“(...) articulação constante com profissionais de proximidade (nomeadamente enfermeiros); Maior articulação/consultoria com psicólogos da equipa (discussão dos casos em reunião de equipa.” (Q10)

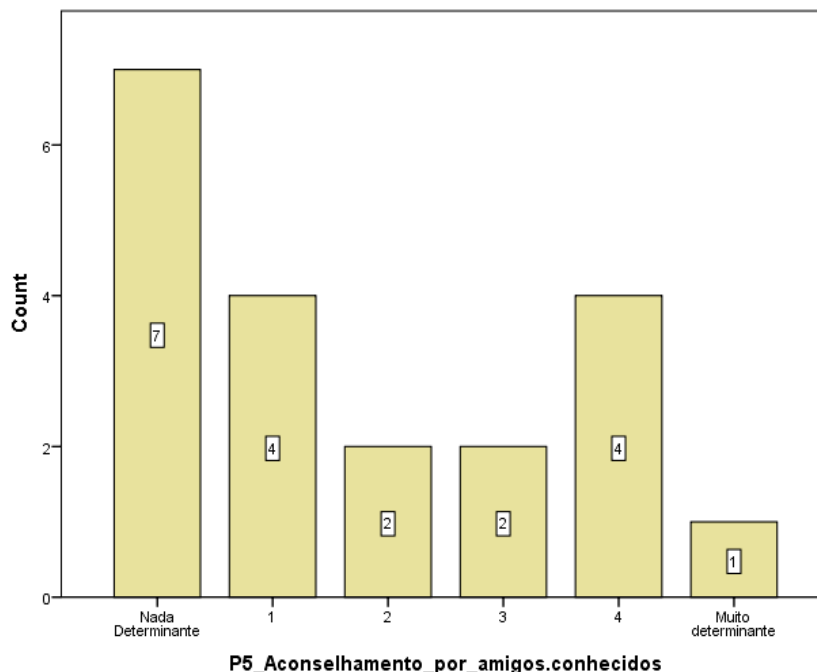
Abordadas as dificuldades na prestação de CP/AP por equipas de cuidados domiciliários procurou-se saber com os enfermeiros participantes quais os fatores que, na sua perspetiva, influenciavam a transferência de utentes em fim vida para o meio hospitalar quando acompanhados em domicílio - Questão **“5. Qual(is) o(s) factor(es) que influenciam a decisão de transferência do utente em fim de vida para o Hospital?”**.

A estes resultados se associaram em conclusões gerais sobre o processo de transferência as respostas às questões 6. e 7., cujas leituras se apresentam em ANEXO IV e Quadro I.

Assim, num conjunto de variáveis identificadas em entrevista exploratórias realizadas e intensa pesquisa bibliográfica pedimos a estes participantes que classificassem cada elemento, tendo obtido os seguintes resultados.

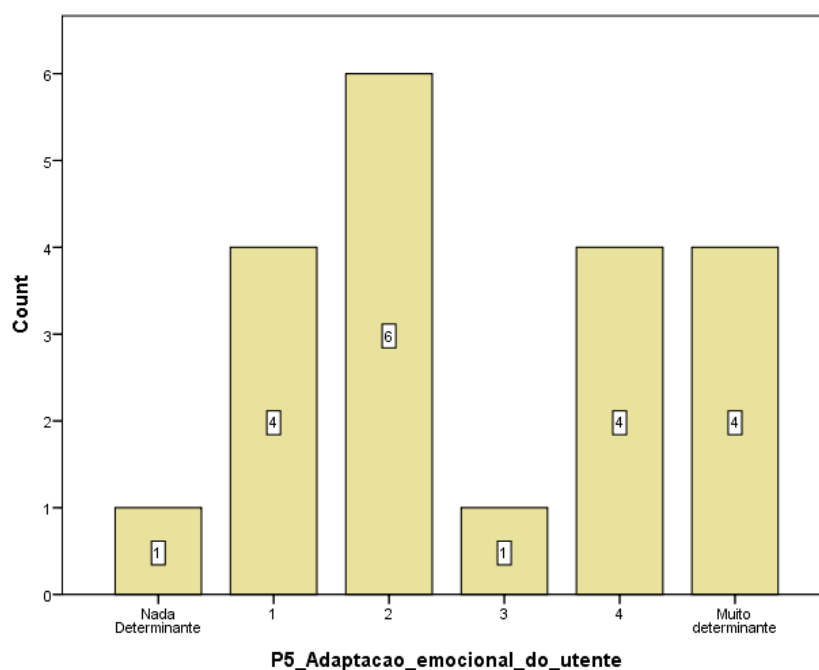
O “**aconselhamento por amigos/conhecidos**” na decisão de transferência obteve um conjunto de respostas dispersas, com uma mediana calculada de 1,00 e moda de 0. A frequência absoluta mais elevada é de 7, na classificação nada determinante.

Gráfico XXII



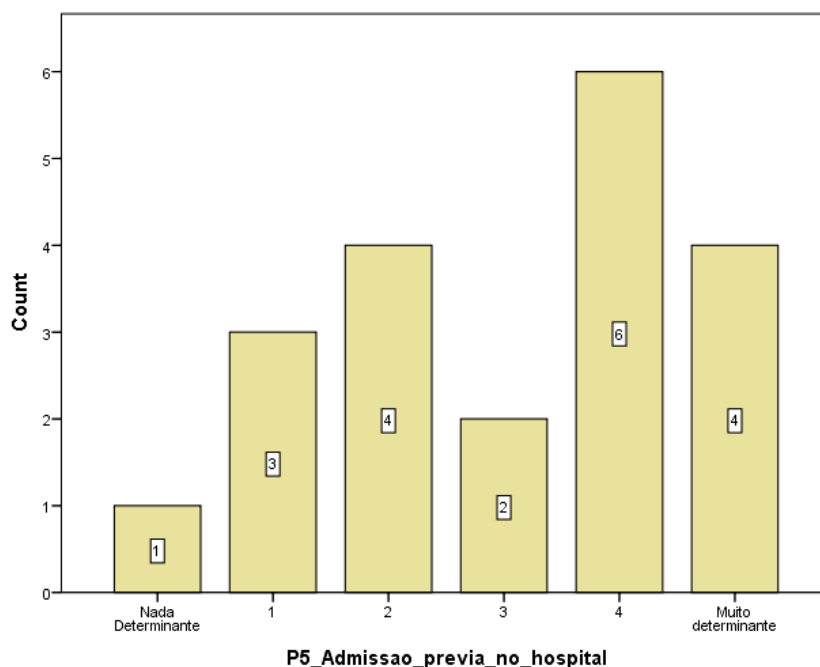
Quanto à “**adaptação emocional do utente**” esta variável surge com uma mediana de 2,00 e moda de 2, não sendo possível definir um perfil de resposta, com o registo de diferentes perspetivas entre os participantes, face à diversidade de respostas.

Gráfico XXIII



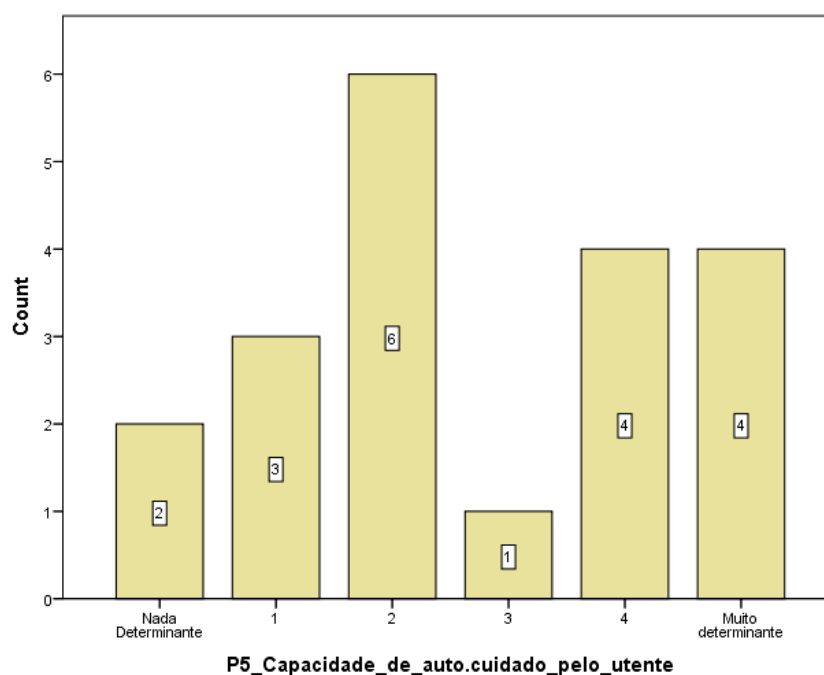
A possibilidade de uma **“admissão prévia no hospital”**, anterior a uma determinada ocorrência poder influenciar a transferência para o contexto hospitalar, regista uma mediana de 3,50 e moda de 4. É notório um conjunto de repostas mais concentrado na metade do gráfico das classificações de maior valor.

Gráfico XXIV



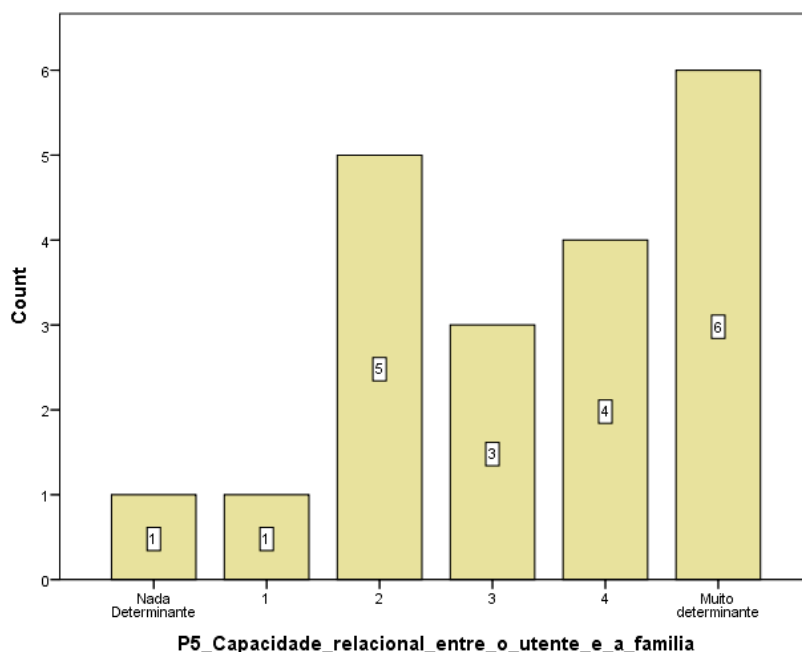
Quanto à **“capacidade de auto-cuidado pelo utente”**, a maior frequência absoluta verificada é de valor 6 na classificação 2. Uma mediana de 2,00 e moda de 2 classificam esta variável, não sendo definível um padrão de resposta.

Gráfico XXV



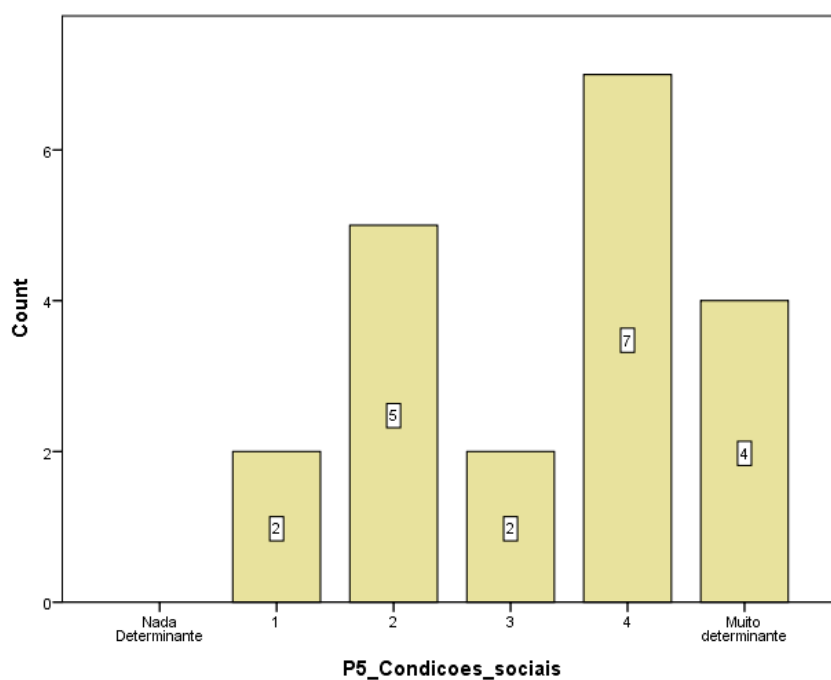
A “**capacidade relacional entre o utente e a família**” parece ser uma variável muito determinante na transferência dos utentes para o meio hospitalar, com uma frequência absoluta máxima de 6 como muito determinante. A mediana é de 3,50 e moda de 5.

Gráfico XXVI



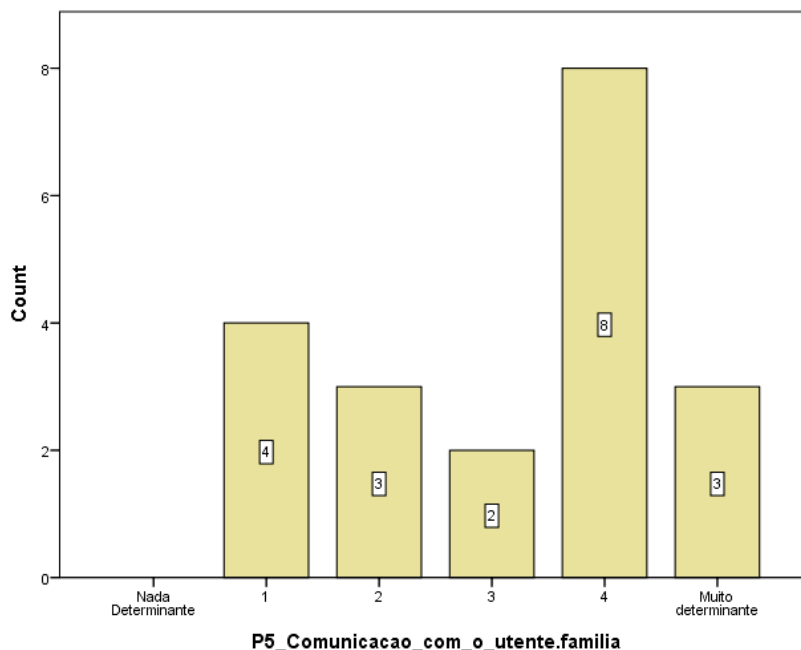
No que se refere às “**condições sociais**” é claro um peso determinante na possibilidade de transferência, não se sabendo, se será a classe social alta ou, por sua vez, uma classe social baixa mais propensa à ocorrência de transferência, com uma frequência absoluta de 7 na classificação 4, uma mediana de 4,00 e moda de 4.

Gráfico XXVII



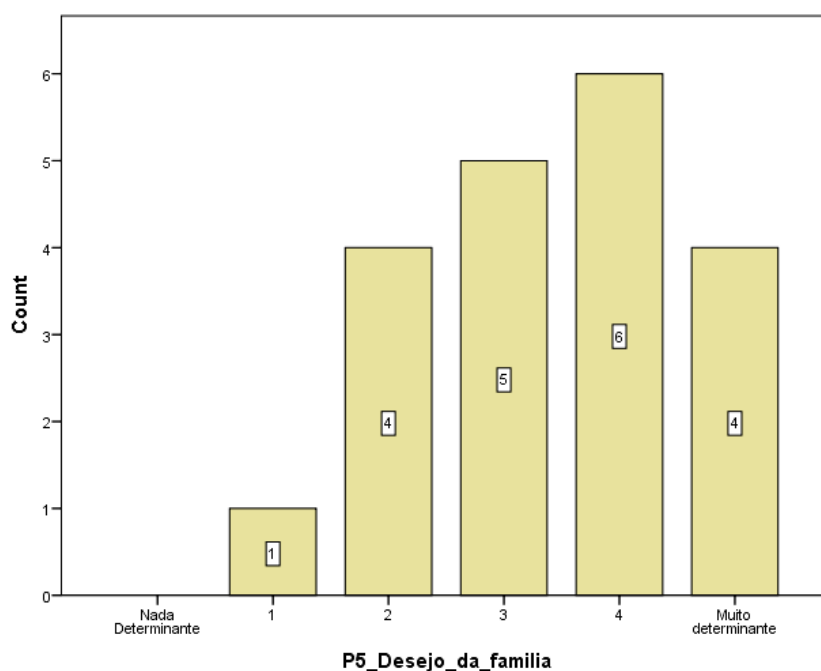
Outro aspeto essencial na gestão do processo de cuidado é a **“comunicação com o utente/família”** surge como um elemento tendencialmente determinante na ocorrência de transferência em FdV, com uma mediana de 4,00 e moda de 4, verificando-se uma frequência absoluta máxima de 8, na classificação 4.

Gráfico XXVIII



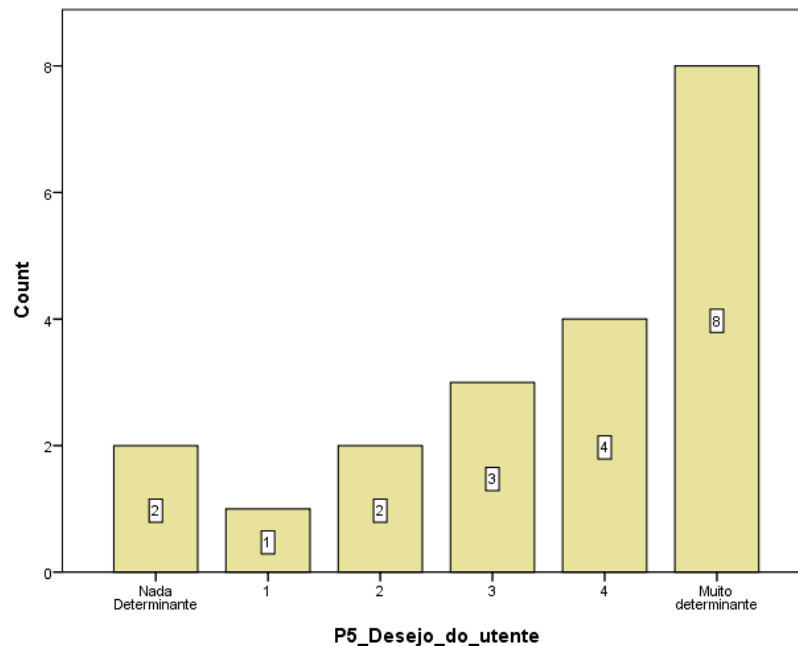
O **“desejo da família”** tem, igualmente, um peso determinante na decisão de transferência, com uma mediana de 3,50 e moda de 4. Regista-se um maior número de respostas nas classificações entre 3 e “muito determinante”.

Gráfico XXIX



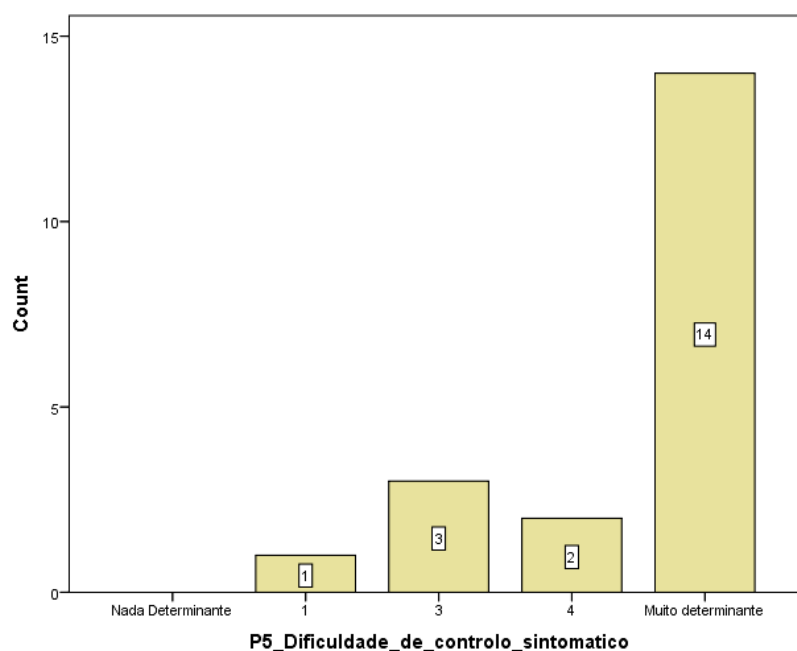
Já no que se refere ao **“desejo do utente”**, uma mediana de 4,00 e moda de 5 marcam uma tendência crescente de respostas nas classificações mais determinantes. A maior frequência absoluta observada de 8, em “muito determinante”, ainda que 2 participantes tenham referido que o desejo do utente, no seu contexto de ação, é “nada determinante” face à possibilidade de transferência para o meio hospitalar.

Gráfico XXX

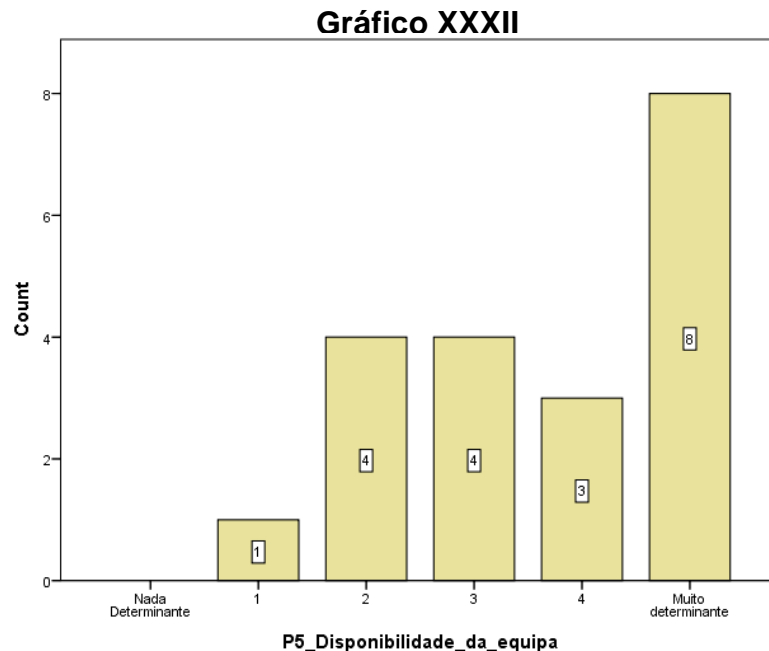


A **“dificuldade de controlo sintomático”** é sem dúvida a variável com maior definição de resposta, registando-se uma frequência absoluta máxima de 14 na classificação de “muito determinante”; tendo uma mediana calculada de 5,00 e moda de 5.

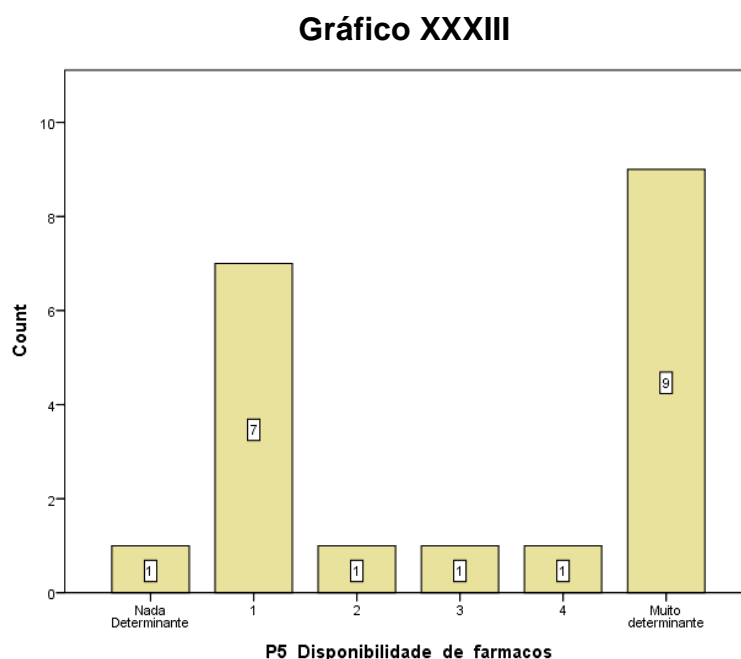
Gráfico XXXI



Quanto à “**disponibilidade da equipa**” verifica-se uma mediana de 4,00 e moda de 5, com uma tendência de resposta de maior determinação desta variável no que se refere à influência sobre a ocorrência de transferência. Uma frequência absoluta máxima de 8, em “muito determinante” destaca-se.

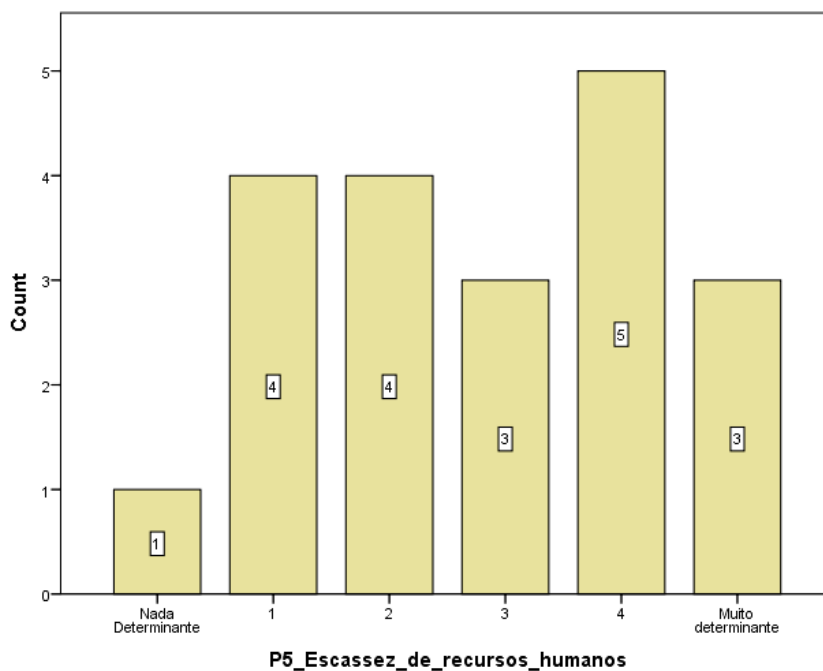


A “**disponibilidade de fármacos**” recordando a grande determinação identificada na variável de dificuldade de controlo sintomático, apresenta dois pontos divergentes de resposta. Uma frequência absoluta de 7 na classificação 1, a qual diverge com a classificação absoluta de 9 no ponto “muito determinante”; oposição possível de explicar pela grande diversidade geográfica e de composição das equipas participantes na dissertação. A mediana calculada de 3,50 e moda de 5 definem esta variável.



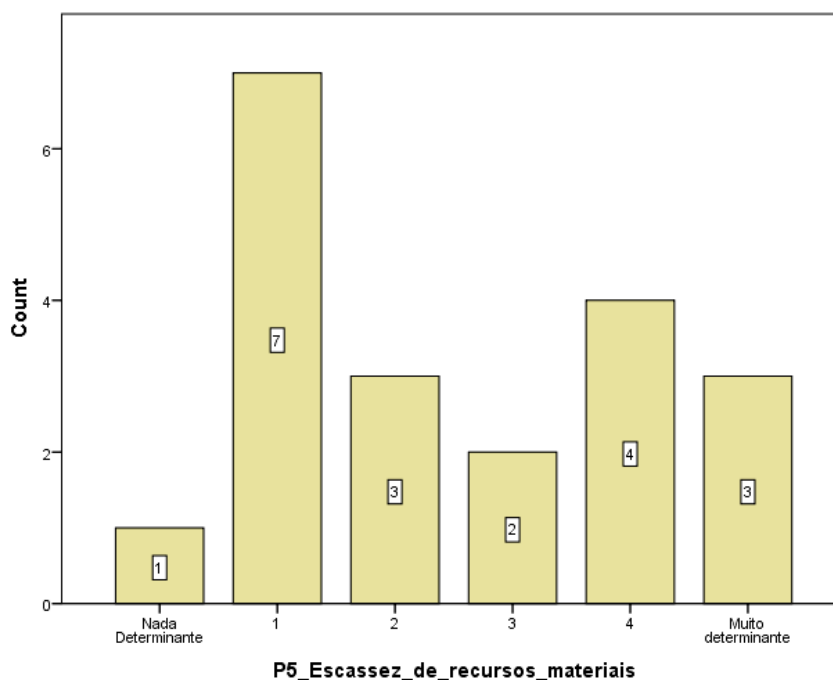
A “**escassez de recursos humanos**” já revela uma grande diversidade de resposta, sem classificações absolutas em destaque, com uma mediana de 3,00 e moda de 4.

Gráfico XXXIV



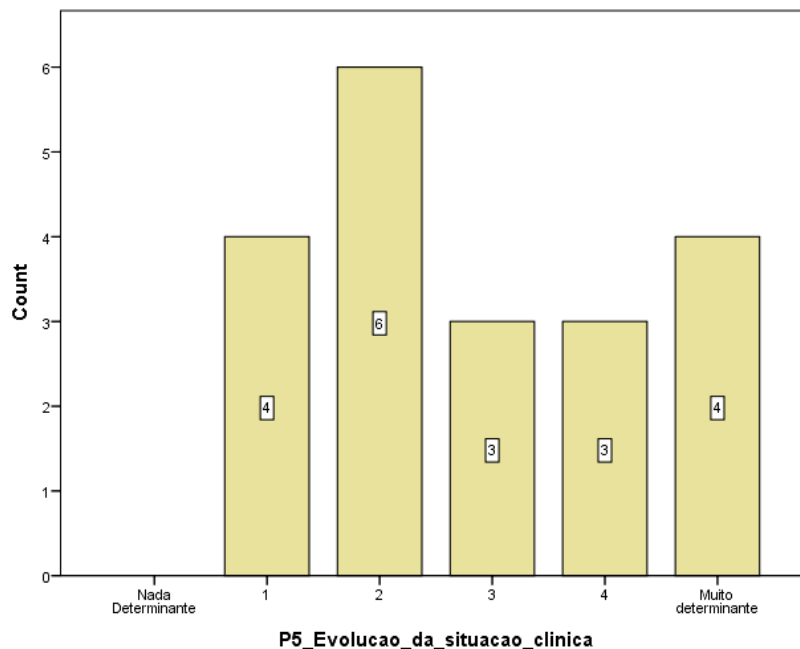
Já a “**escassez de recursos materiais**” destaca uma frequência absoluta de 7, na classificação 1, com uma mediana de 2,00 e moda de 1, verificando-se uma menor influência desta variável, face à escassez de recursos humanos.

Gráfico XXXV



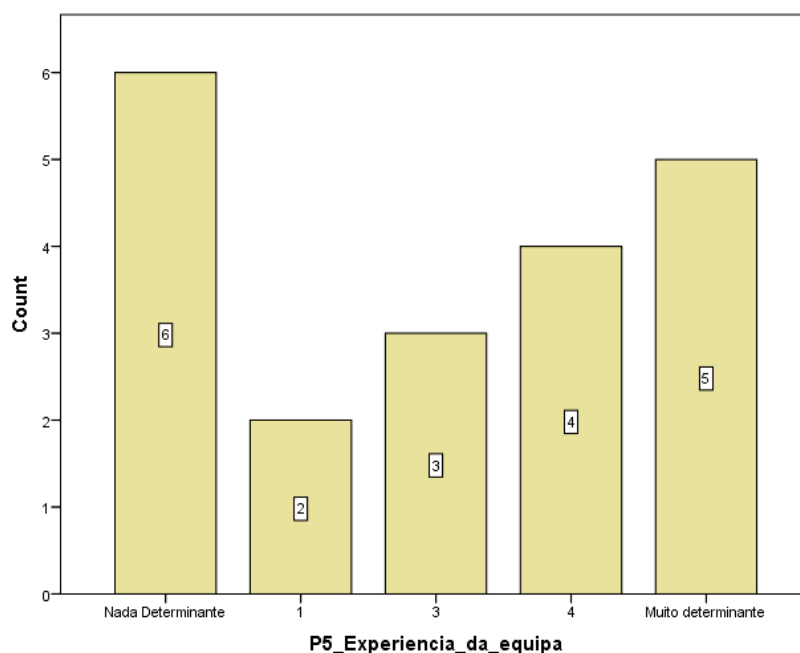
O aspeto de “**evolução da situação clínica**” observa uma diversidade de respostas, com mediana calculada de 2,50 e moda de 2, com frequência absoluta máxima de 6.

Gráfico XXXVI



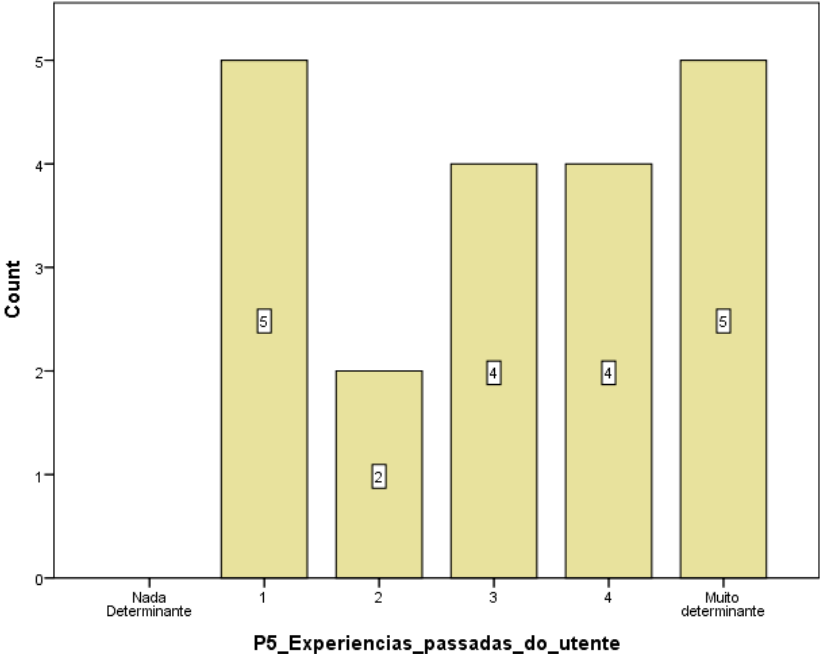
A “**experiência da equipa**”, como elemento de influência regista uma frequência absoluta máxima de 6 na classificação de “nada determinante”, calculando-se uma mediana de 3,00 e moda de 0.

Gráfico XXXVII



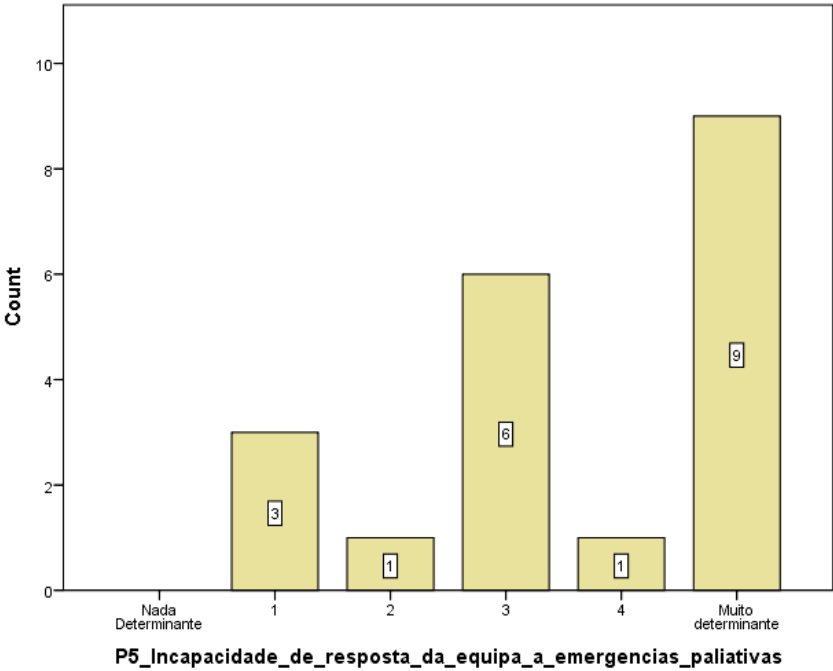
Quanto às “**experiências passadas do utente**”, com maior ou menor expressividade parecem ter influência na ocorrência de transferência, com uma mediana de 3,00 e moda de 1.

Gráfico XXXVIII



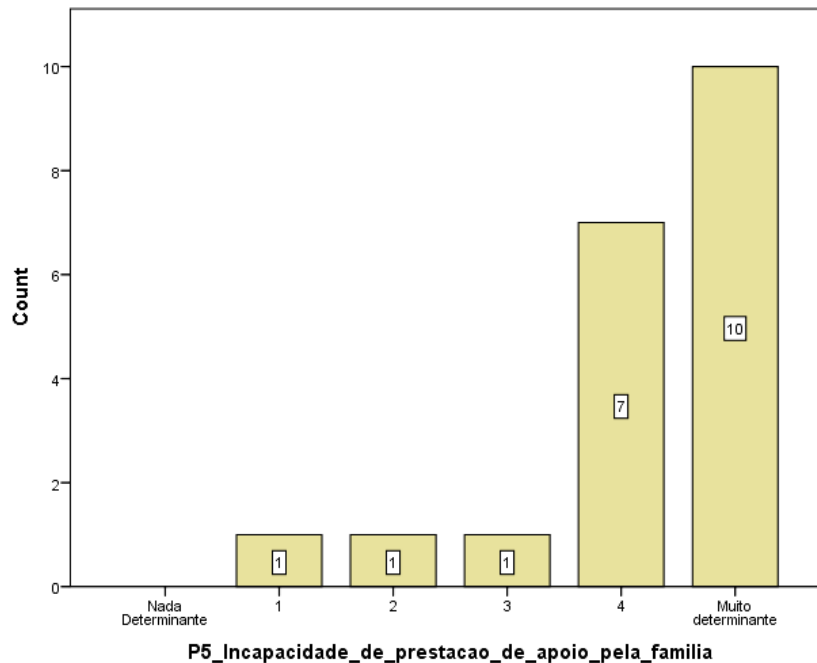
No que se refere à “**incapacidade de resposta da equipa a emergências paliativas**” destacam-se duas frequências absolutas, de 6 e 9, respetivamente nas classificações 3 e “muito determinante”, sendo calculada uma mediana de 3,50 e moda de 5.

Gráfico XXXIX



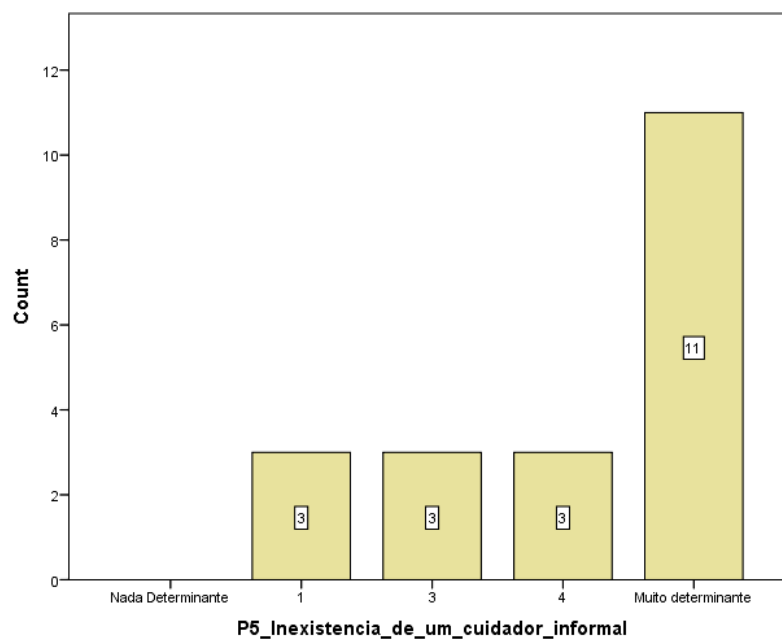
Quanto à “**incapacidade de prestação de apoio pela família**” ao utente em FdV, esta revela respostas determinantes, com um valor de frequência absoluta de 7 e 10, respetivamente, na classificação 4 e “muito determinante”, com uma mediana de 4,50 e moda de 5.

Gráfico XL



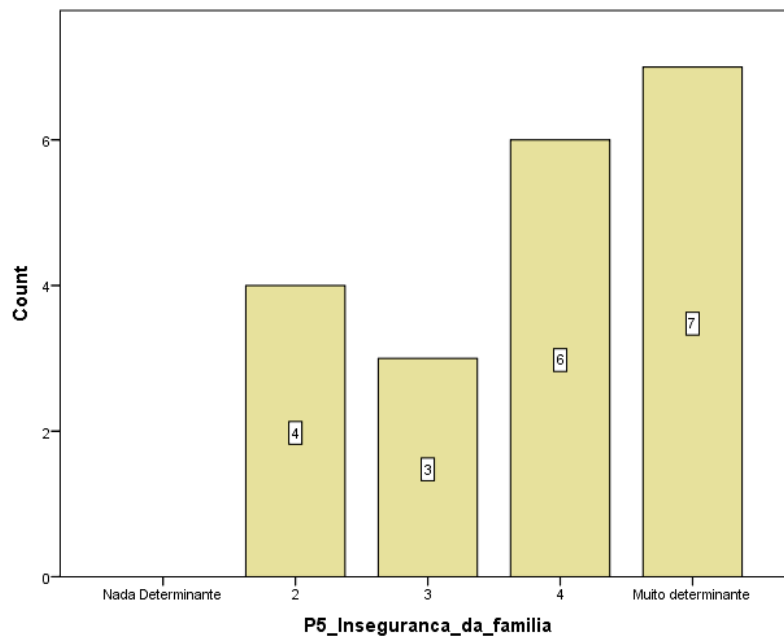
A “**inexistência de um cuidador informal**” a par com a anterior variável revela-se determinante na ocorrência de transferência para o contexto hospitalar, com uma frequência absoluta de 11 em “muito determinante”, mediana de 5,00 e moda de 5.

Gráfico XLI



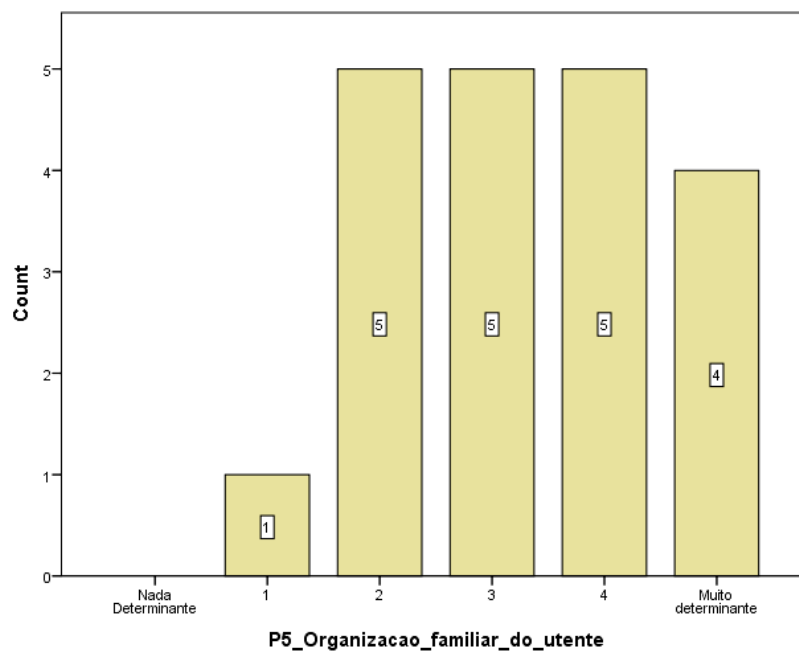
A “**insegurança da família**” apresenta uma mediana de 4,00 e moda de 5, com uma frequência absoluta máxima de 7 na classificação “muito determinante”.

Gráfico XLII



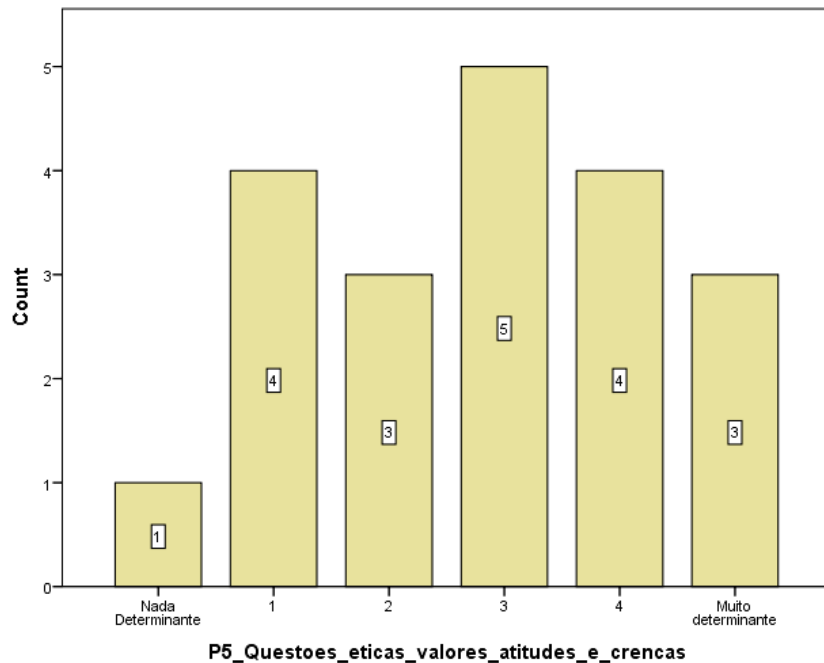
Já a “**organização familiar do utente**” apresenta uma frequência absoluta de 5 nas classificações de 2 a 4, com uma mediana de 3,00 e moda calculada de 2.

Gráfico XLIII



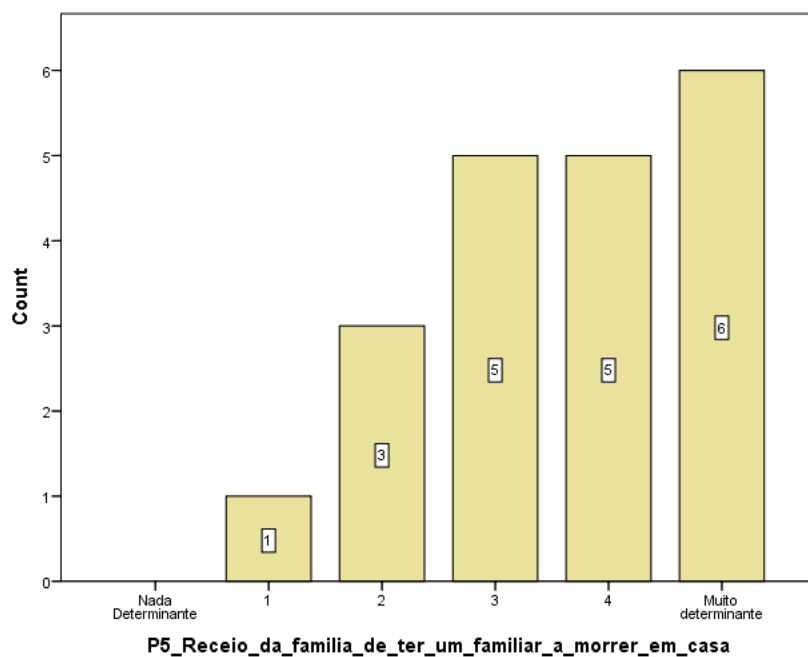
As “**questões éticas, valores, atitudes e crenças**” apresentam um conjunto diversificado de respostas com uma mediana de 3,00 e moda de 3, sem um padrão destacado de resposta.

Gráfico XLIV



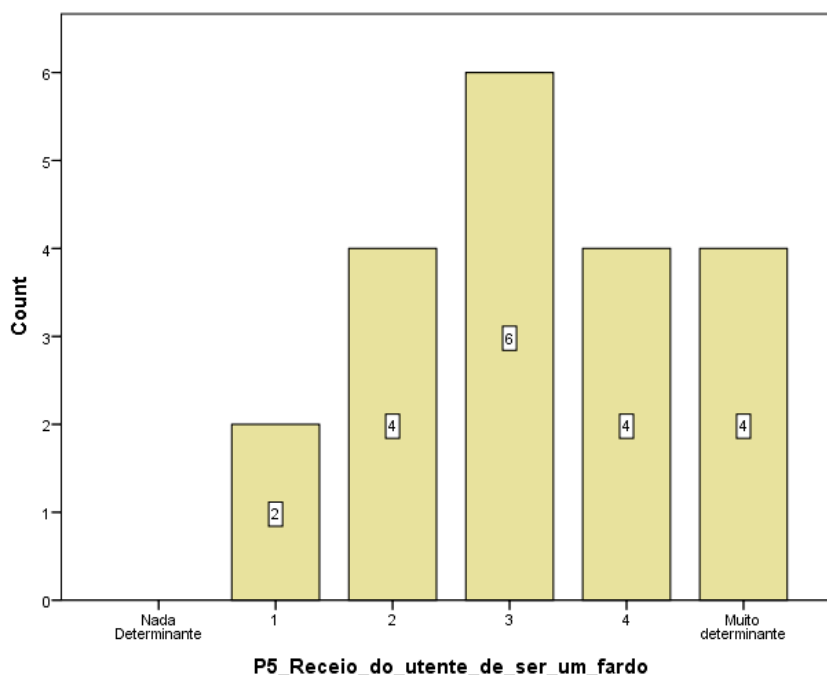
A variável “**receio da família de ter um familiar a morrer em casa**” verificou uma frequência absoluta de 6, valor máximo na classificação “muito determinante”, com uma mediana de 4,00 e moda de 5.

Gráfico XLV



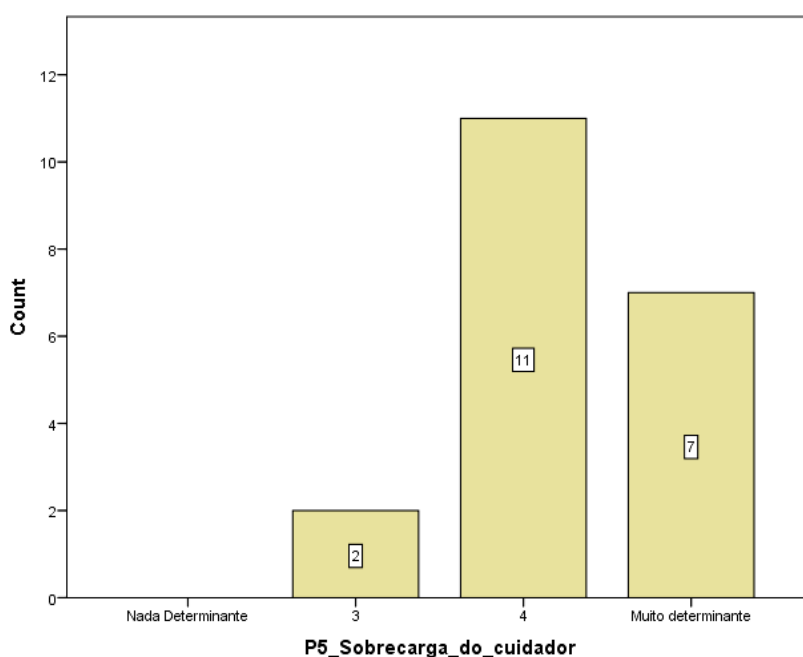
Já o **“receio do utente de ser um fardo”**, nomeadamente, para a sua família e para de quem dele cuida apresenta um valor destacado de frequência absoluta máxima de 6 em classificação 3, com uma mediana calculada de 3,00 e moda de 3.

Gráfico XLVI

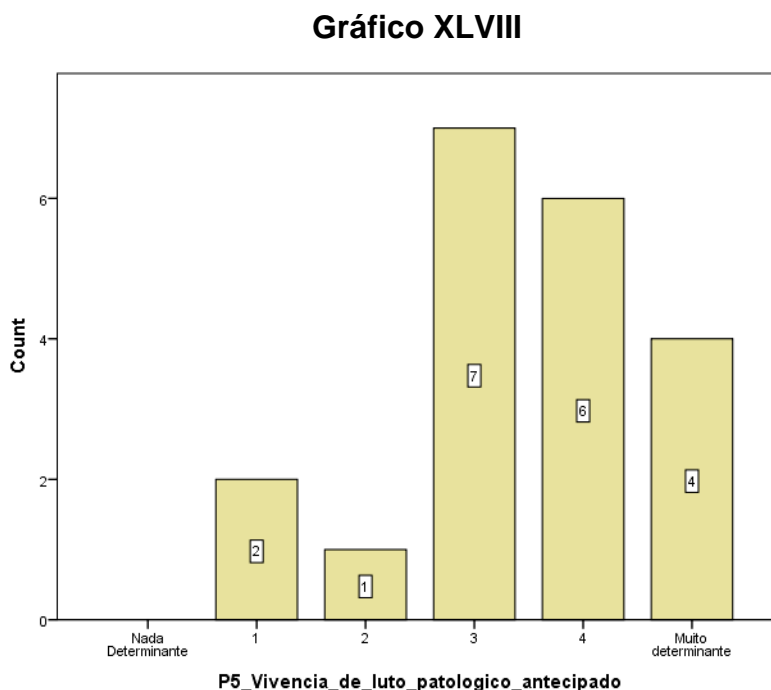


Outra variável em destaque é a **“sobrecarga do cuidador”** a qual mereceu a resposta máxima de 11 participantes na classificação 4, com uma mediana de 4,00 e moda de 4, o valor mais baixo obtido no conjunto destas questões.

Gráfico XLVII



A “vivência de luto patológico antecipado” parece determinante em algumas ocorrências de transferência, sendo a mediana de 3,50 e moda de 3.



Considerando os diferentes elementos anteriormente classificados, pediu-se em resposta aberta fatores que impedissem a manutenção dos cuidados no espaço do domicílio – questão “8. **Quais os três principais elementos de impedimento da manutenção de cuidados paliativos/ações paliativas no domicílio?**”.

As respostas puderam ser classificadas nas seguintes categorias: ausência de cuidador informal; ausência de meios farmacológicos; apoio ao utente/família; controlo sintomático; desejos do utente/família; recursos humanos e sobrecarga do cuidador informal.

(2) Dificuldades na manutenção de cuidados paliativos/ações paliativas no domicílio

QUADRO IV – ANÁLISE DA CATEGORIA “Dificuldades na manutenção de CP/AP no domicílio”

CATEGORIA		INDICADORES	U.R.	U.E.	%
DIFICULDADES NA MANUTENÇÃO DE CP/AP NO DOMICÍLIO		<i>Ausência de cuidador informal</i>	12	11	55
		<i>Ausência de meios farmacológicos</i>	5	5	25
		<i>Apoio ao utente/família</i>	9	8	40
		<i>Controlo Sintomático</i>	15	14	70
		<i>Desejos do utente/família</i>	9	8	40
		<i>Recursos humanos</i>	9	7	35
		<i>Sobrecarga do cuidador informal</i>	6	6	30
		Total da Categoria	65	59	

A manutenção dos cuidados em contexto de domicílio depende da **existência de um cuidador informal**, segundo a referência de 11 participantes (55% dos participantes do estudo), face às seguintes afirmações:

“sem cuidador informal, não é possível manter uma continuidade de cuidados, (...)” (Q02)

“(...) e a incapacidade / ausência de família competente no cuidar de doentes paliativos complexos.” (Q03)

“(...) - Ausência ou incapacidade do prestador de cuidados em gerir a situação” (Q16)

A **ausência de meios farmacológicos** foi outro dos elementos mencionados por 5 participantes como elemento promotor da decisão de transferência para o contexto hospitalar e referido enquanto inexistente em contexto de cuidados de saúde primários:

“a disponibilidade de farmacos 8 mais expecificamente a sua escassez), são factores fundamentais para a decisão de se transferir o paciente para o Hospital.” (Q11)

“(...) Inexistência de terapêutica paliativa nas ECCI's e ECSCP's. (...)” (Q20)

Aqui, novamente apresentado o **apoio ao utente/família** mencionado por 8 participantes como elemento influenciador da manutenção de cuidados no domicílio, considerando os seguintes dados:

“Tem essencialmente a ver com o cuidador (capacidade emocional e terapêutica para cuidar do utente; disponibilidade) (...)” (Q01)

“(...) Ausência de recursos no domicílio que promovam fim de vida com dignidade física/psíquica e emocional.” (Q14)

“(...) ausência de equipa específica e especializada na área (...)” (Q19)

Deste modo, compreende-se não só que a ausência de cuidador informal enquanto elemento de apoio ao utente seja um dos aspetos impeditivos da manutenção dos cuidados no espaço do domicílio, como também que a ausência ou escassez de recursos no que se refere à equipa de prestação de cuidados domiciliários é elemento determinante.

Na sequência do mencionado, pela ausência ou défice de formação/capacitação da equipa de prestação de cuidados, outro dos elementos citados fica comprometido – o **controlo sintomático** - referido por 14 participantes:

“- Descontrole de sintomas, que não são controlados no horário de funcionamento do serviço (...)” (Q06)

“Quando há descontrole de sintomas, incapacidade do PC no apoio ao doente, (...) (Q07)

“(...) Situação clínica que requeira manutenção de cuidados paliativos 24h e inexistência de equipa de cuidaos paliativos. (...)”(Q14)

“- Sintomas não controlados (mesmo com o apoio da equipa) (...)” (Q16)

Este controlo sintomático pode não ser conseguido, devido a uma situação clínica complexa, pela inexistência de um apoio contínuo da equipa de cuidados ou pela ausência de um cuidador informal que possa substituir o utente nas suas incapacidades.

Quanto aos **desejos do utente/família** citado por 8 participantes, estes influenciam a manutenção dos cuidados considerando que, prioritariamente, se segue a vontade do doente e da família; desta registamos 9 unidades de registo, sendo exemplo as seguintes:

“(...) Vontade do doente/família” (Q09)

“(...) -Desejo do doente de ir para o hospital. (...)” (Q11)

“1) A recusa dos familiares/dte; (...)” [No contexto de manutenção de cuidados no domicílio] (Q15)

Quanto aos **recursos humanos** registado no discurso de 7 participantes, estes condicionam, na medida em que existe:

“(...) Falta de soluções para rapidamente se substituir um cuidador que ficou impossibilitado, sem recorrer à hospitalização” (Q01)

“Falta de equipas domiciliárias com competencias avançadas em CP; (...)” (Q10)

“(...) A maioria dos profissionais de saúde não tem competencias básicas em CP que entendem a hospitalização destes doentes como o mais adequado; (...)” (Q10)

“e inexistência de equipa de cuidados paliativos. Ausência de recursos no domicílio que promovam fim de vida com dignidade física/psíquica e emocional.” (Q14)

“(...) Grandes dificuldades no apoio médico.” (Q14)

Todos estes elementos são essenciais para a promoção dos cuidados paliativos e para uma prática segura e adequada ao utente.

No que se refere à **sobrecarga do cuidador informal** indicado por 6 participantes, esta torna-se condicionante do trabalho realizado no contexto de

domicílio considerando que a sobrecarga do cuidador o impede de gerir a situação de cuidados e que a promoção da sua exaustão o incapacita de ser uma ponte entre a equipa e o utente; o torna-o um elemento com necessidade de cuidados e não um elemento de apoio aos mesmos:

“- Prestador de cuidados sem capacidades (quer por stress, quer por outro tipo de incapacidade)” (Q06)

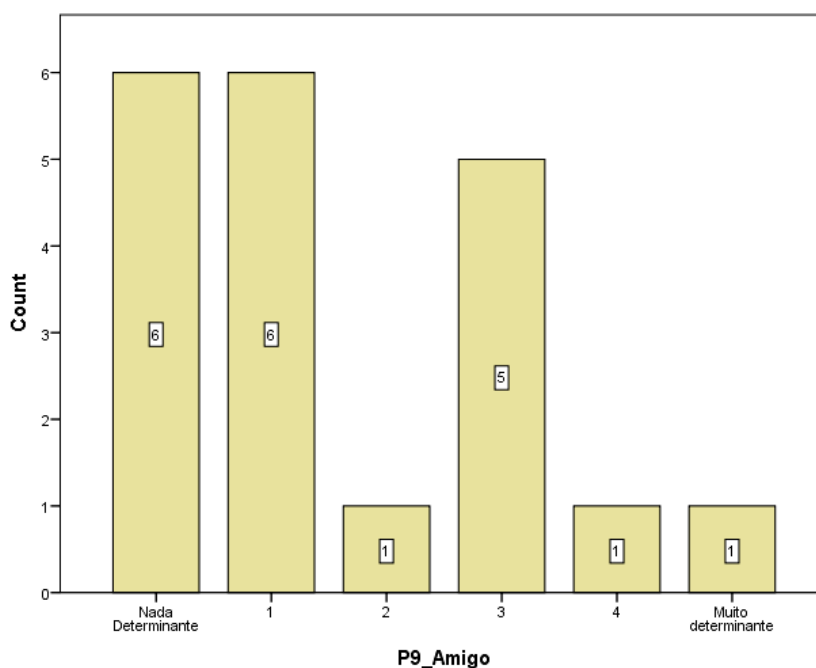
“(...) - Ausência ou incapacidade do prestador de cuidados em gerir a situação” (Q16)

“(...) Incapacidade/exaustão do cuidador (...)” (Q17)

Questão – **“9. Qual(is) o(s) elemento(s) determinante(s) na tomada de decisão da transferência de um utente em fim de vida para o Hospital, aquando dos seus últimos dias de vida?”** - Outro dos aspetos pertinentes de investigação foi compreender qual o principal elemento promotor da decisão de transferência, tendo sido obtidos os seguintes resultados:

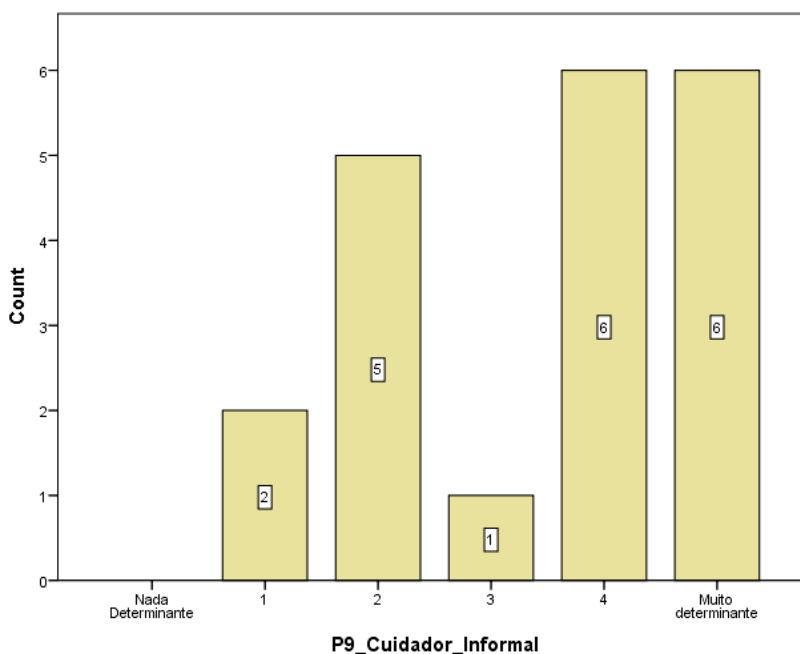
Quanto à variável **“amigo”** esta registou uma grande diversidade de respostas, com uma mediana de 1,00 e moda de 0, merecendo a maioria das respostas na metade de menos influência do gráfico.

Gráfico XLIX



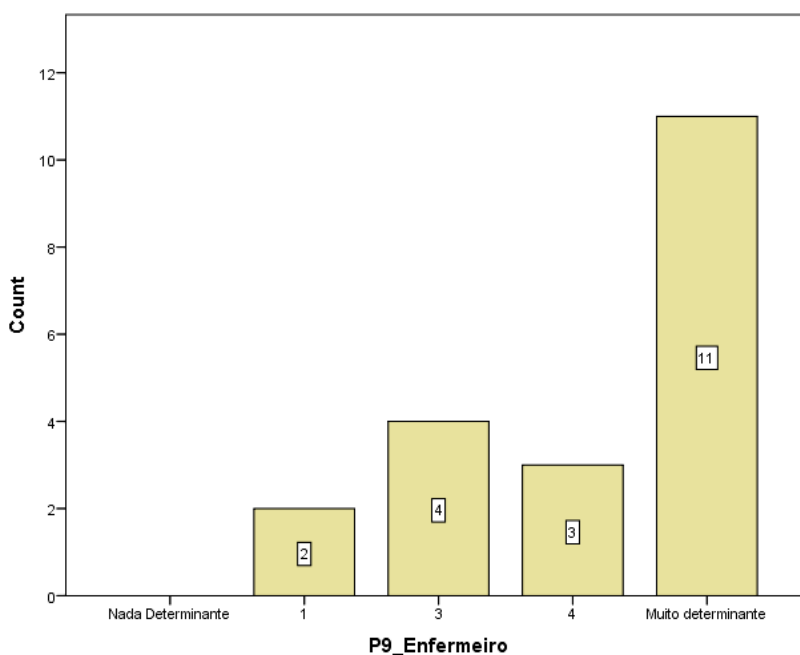
Variável de diferente registo é a do papel do “**cuidador informal**” o qual revela uma mediana de 4,00 e moda de 4, sendo os valores máximos de frequência absoluta atingidos na classificação 4 e “muito determinante”, com o valor de 6.

Gráfico L



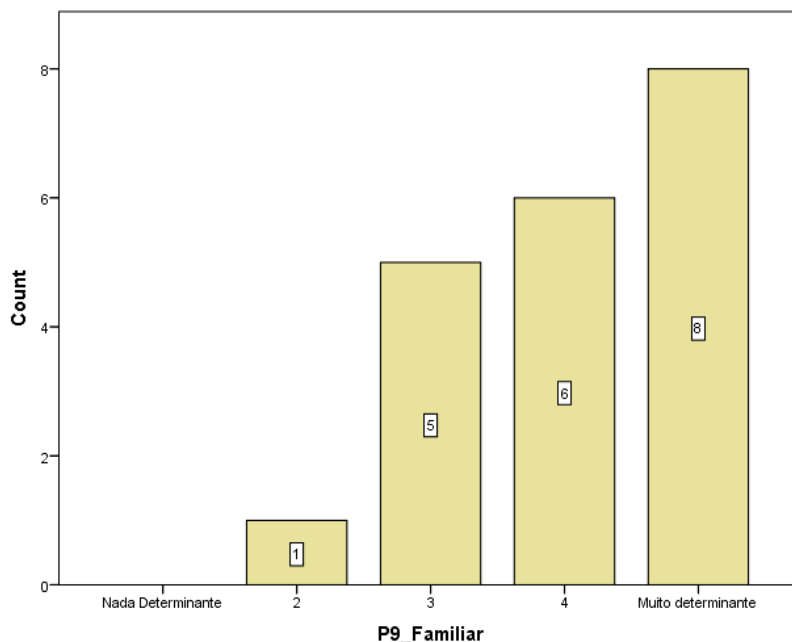
A variável “**enfermeiro**”, por sua vez, apresenta-se como “muito determinante” com um número máximo de respostas 11. Mediana calculada de 5,00 e moda de 5.

Gráfico LI



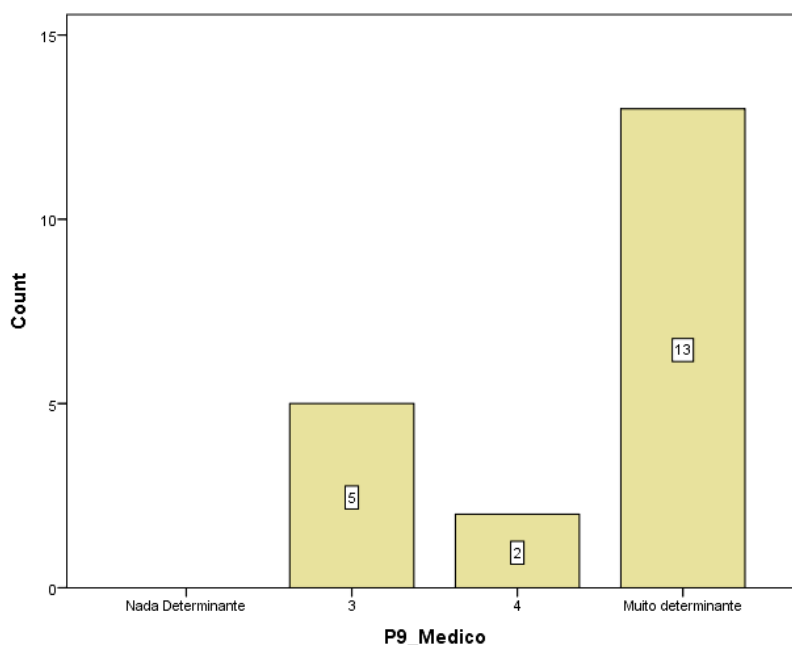
A variável “**familiar**” revela, igualmente, uma tendência de maior influência, com um valor de frequência absoluta de 8 em classificação “muito determinante”, mediana de 4,00 e moda de 5.

Gráfico LII

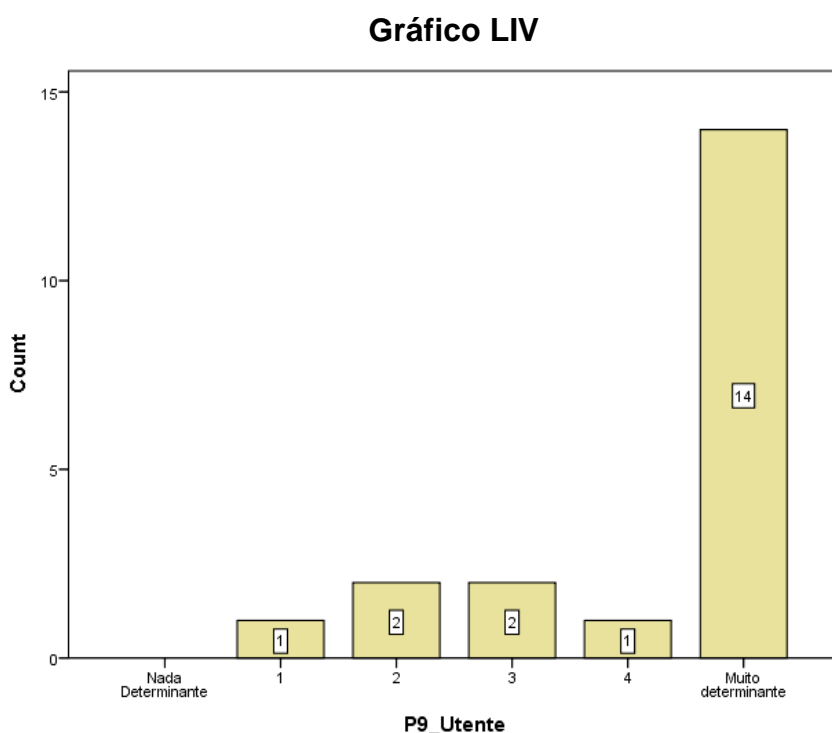


A variável “**médico**” igualmente, com valor de frequência absoluta máxima de 13 em classificação “muito determinante”, mediana de 5,00 e moda de 5, sendo, de todos os elementos responsáveis o segundo mais decisivo na tomada de decisão.

Gráfico LIII



Quanto à variável “**utente**” esta é a principal responsável pela tomada de decisão da ocorrência de transferência, tendo uma frequência absoluta máxima de 14 na classificação “muito determinante”, mediana de 5,00 e moda de 5.

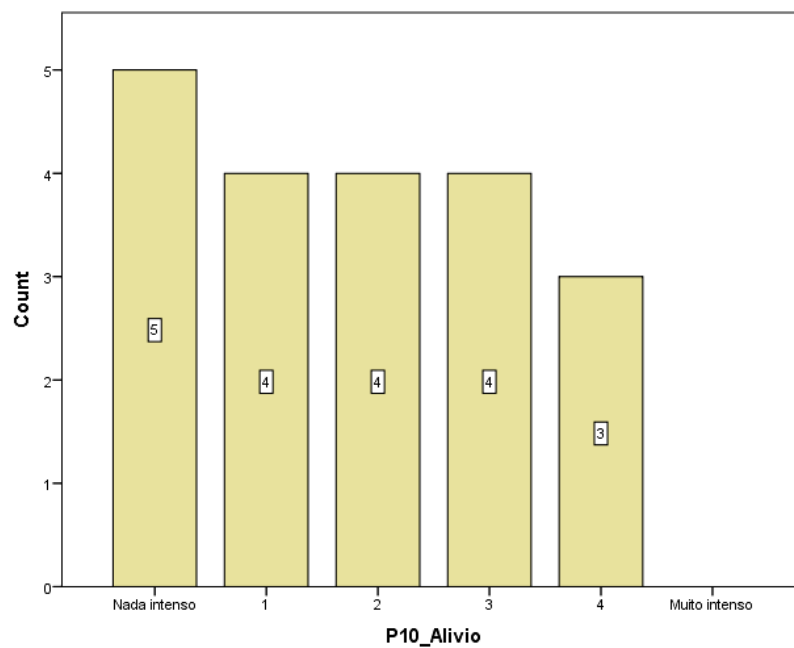


Considerando todos os aspetos analisados no decorrer deste estudo e, tendo em conta os objetivos a que esta dissertação se propôs questionou-se a vivência emocional dos enfermeiros das equipas prestadoras de CP/AP no domicílio, aquando da ocorrência de transferência de utentes para o ambiente hospitalar, nos seus últimos dias de vida, quando acompanhados por estas equipas – em Questão – **“10. O que sentiu, como enfermeiro prestador de cuidados paliativos/ações paliativas no domicílio, aquando da transferência para o Hospital de um utente em fim de vida acompanhado pela sua equipa?”**.

Adiante se revela a classificação de respostas dos diversos participantes a um conjunto de emoções.

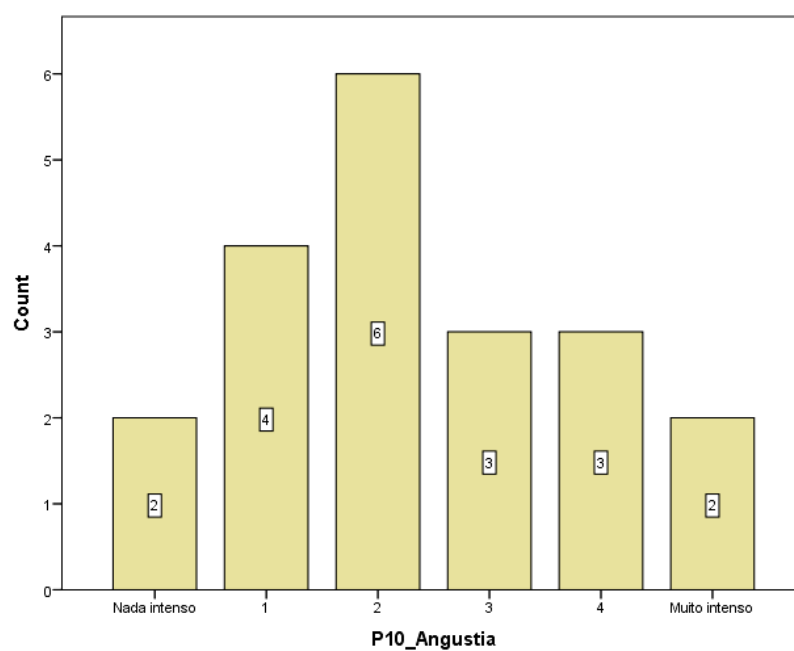
Quanto à variável “**alívio**” esta não apresentou nenhum máximo de resposta a destacar, com uma mediana de 2,00 e moda de 0.

Gráfico LV



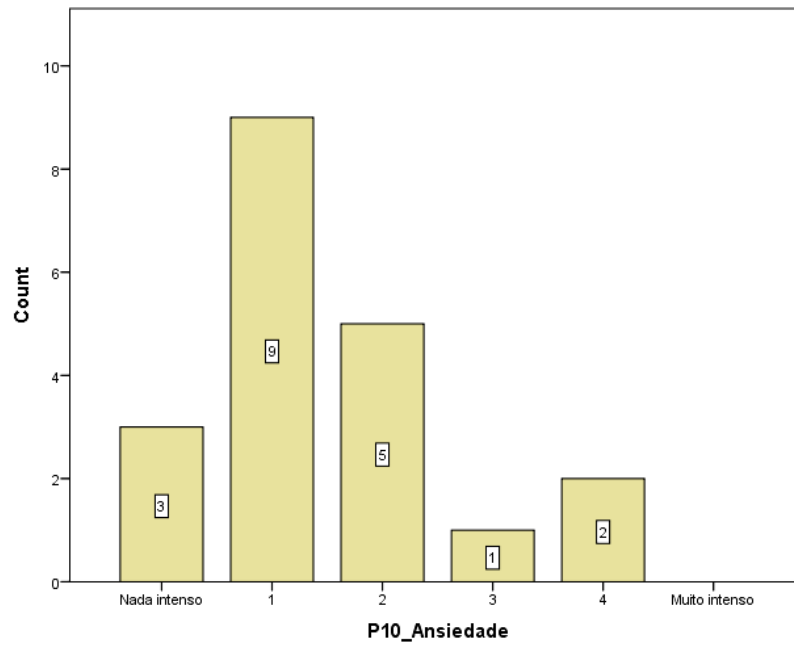
Quanto à variável “**angústia**”, com uma mediana de 2,00 e moda de 2 apresenta uma frequência absoluta máxima de 6 na classificação 2.

Gráfico LVI



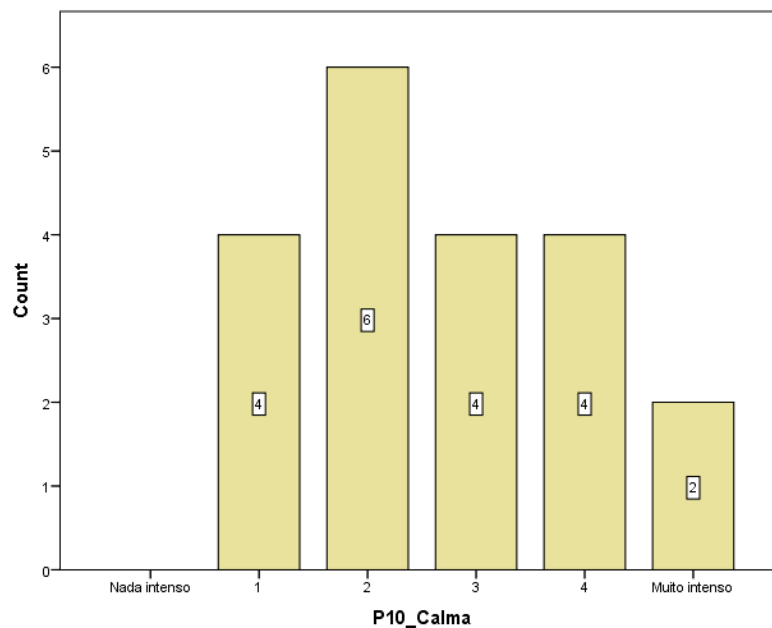
Quanto à variável “**ansiedade**”, com uma mediana de 1,00 e moda de 1 apresenta uma frequência absoluta máxima de 9 na classificação 1 revelando um aspeto curioso face aos fatores de *burnout* a que os profissionais de saúde da equipa se mostram expostos.

Gráfico LVII



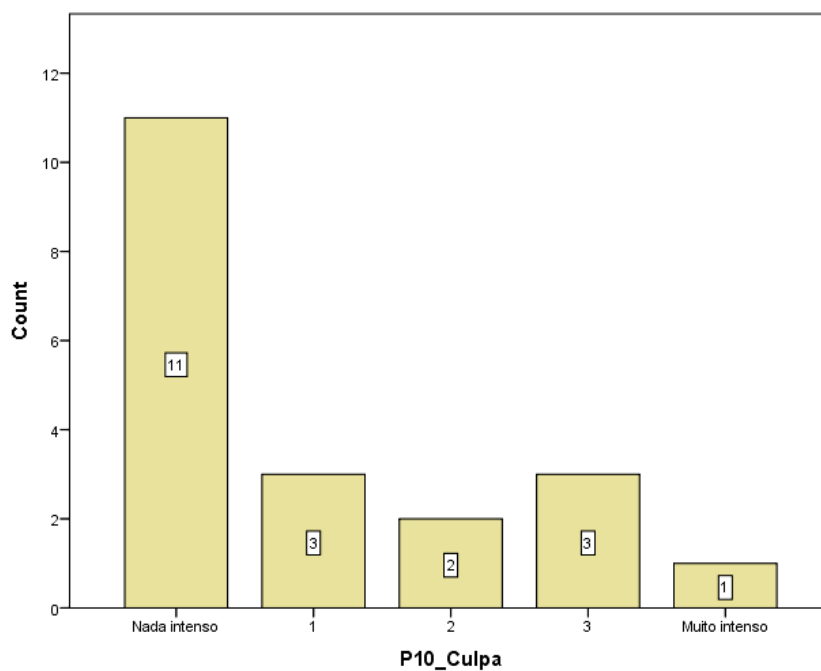
Quanto à variável “**calma**”, vivência emocional antagónica à anterior, verifica-se semelhante resposta, com uma mediana de 2,50 e moda de 2 apresentando uma frequência absoluta máxima de 6 na classificação 2.

Gráfico LVIII



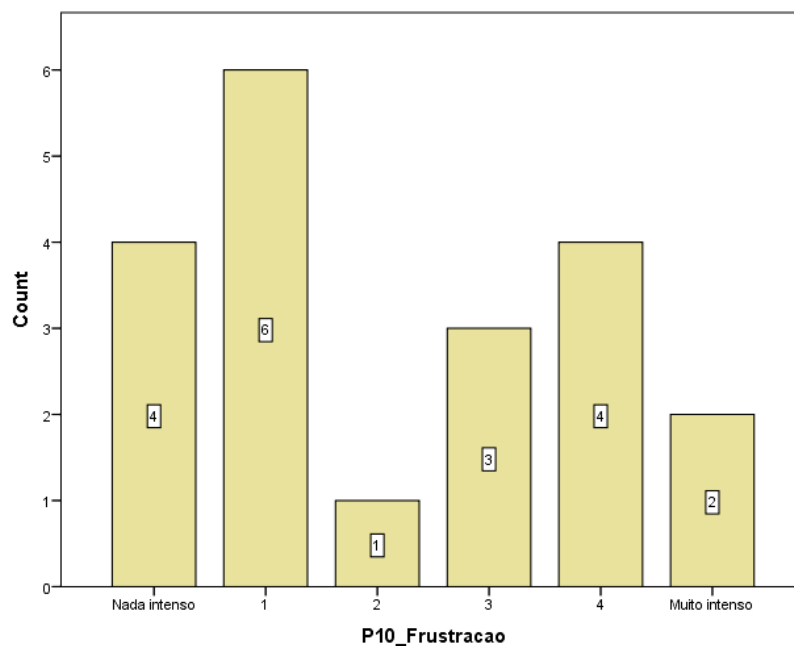
Quanto à variável **“culpa”**, calculada uma mediana de 0,00 e moda de 0 com uma frequência absoluta máxima de 11 em “nada intenso”, apresenta-se como uma emoção pouco ou nada vivenciada pelos enfermeiros participantes.

Gráfico LIX



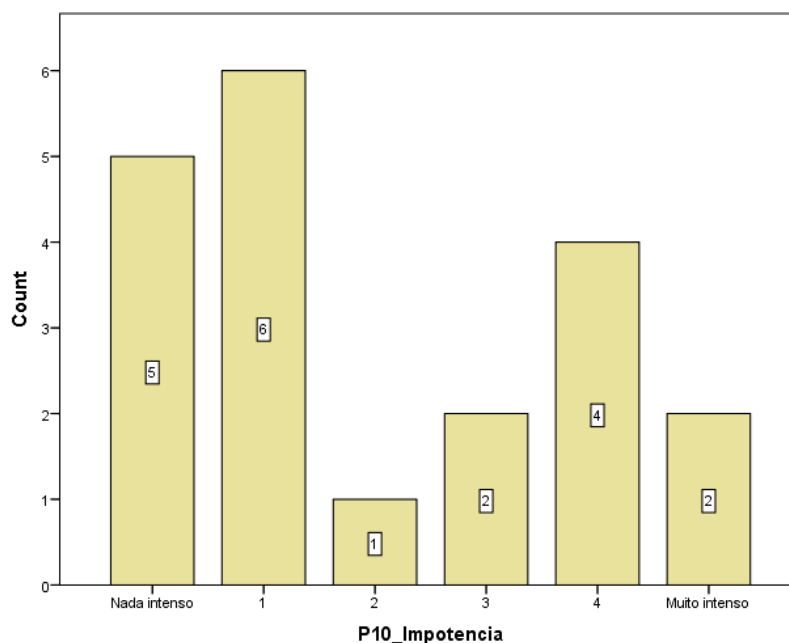
Quanto à variável **“frustração”**, com uma mediana de 1,50 e moda de 1 apresenta uma frequência absoluta máxima de 6 na classificação 1, ainda que se denote opiniões diversificadas com classificações semelhantes em pólos de intensidade opostos.

Gráfico LX



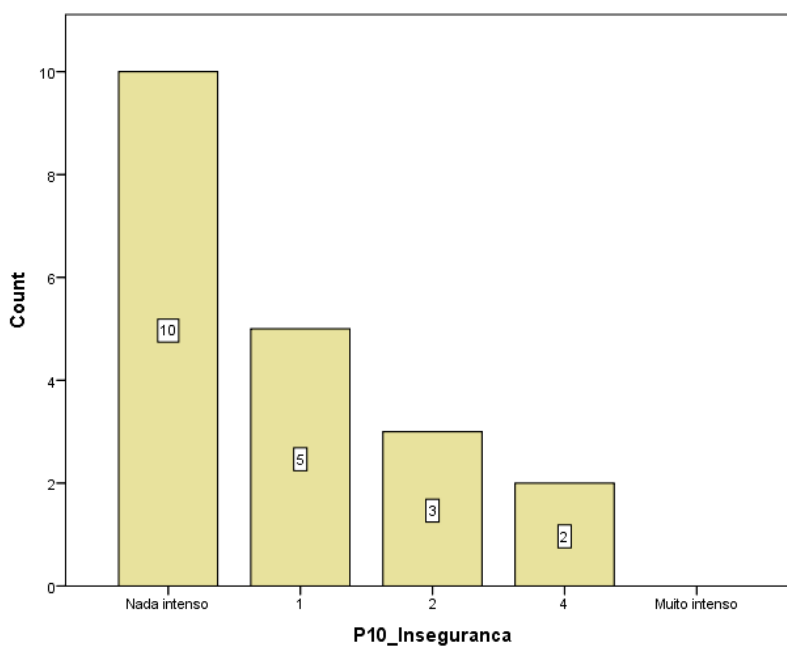
A “**impotência**”, com uma mediana de 1,00 e moda de 1 apresenta uma frequência absoluta máxima de 6 na classificação 1, com um valor muito próximo na classificação de “nada intenso”.

Gráfico LXI



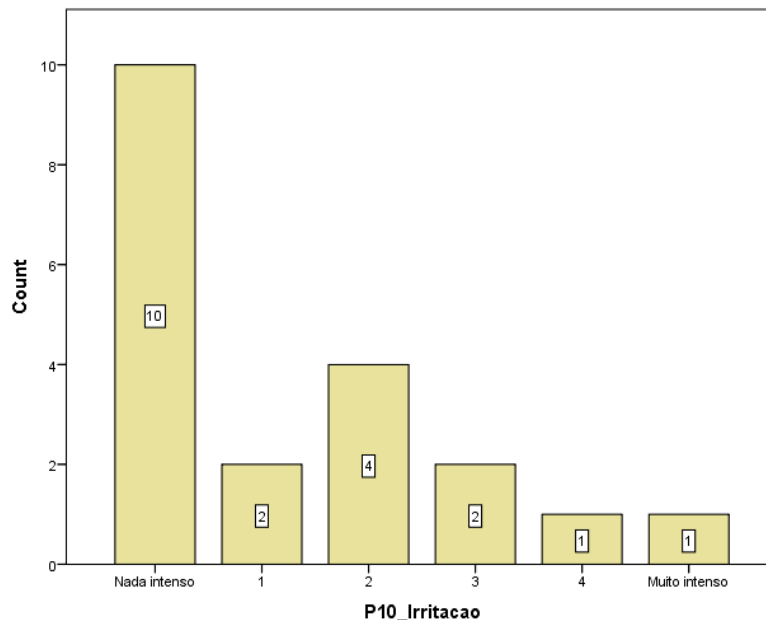
A variável “**insegurança**” com uma mediana de 0,50 e moda de 0 apresenta uma frequência absoluta máxima de 10 na classificação “nada intenso”, sendo um dado importante, face às dificuldades que os mesmos participantes identificaram na sua prática.

Gráfico LXII



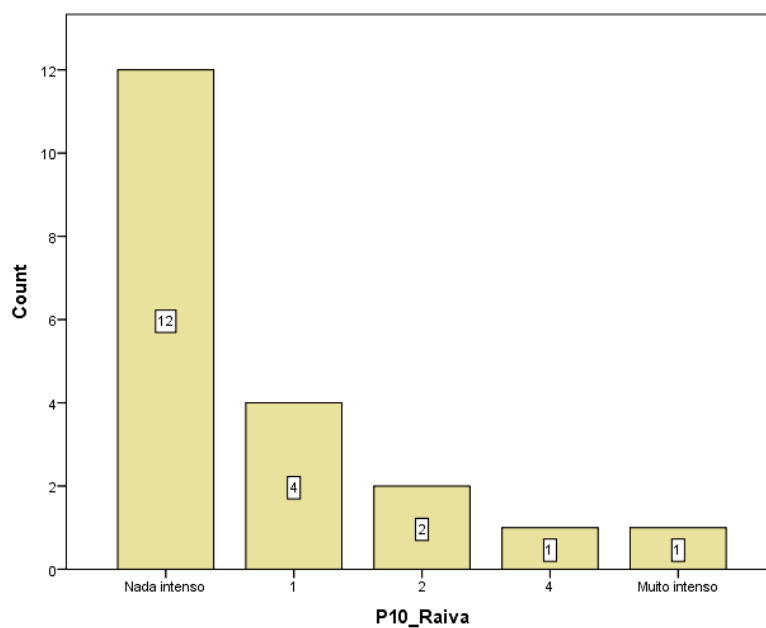
Já em relação à variável “**irritação**”, com uma mediana de 0,50 e moda de 0 apresenta uma frequência absoluta máxima de 10 na classificação “nada intenso”.

Gráfico LXIII



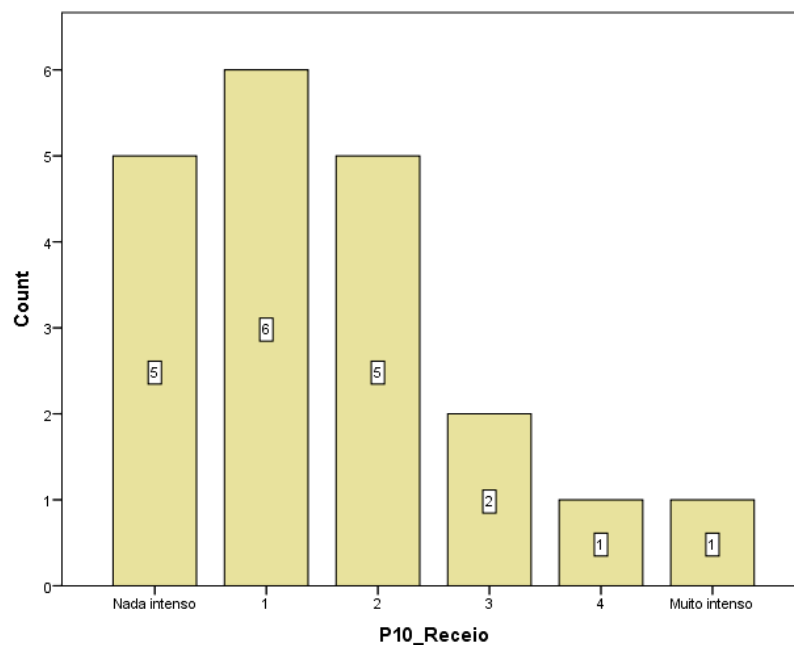
Quanto à variável “**raiva**”, com uma mediana de 0,00 e moda de 0 apresenta uma frequência absoluta máxima de 12 na classificação “nada intenso”, sendo uma das emoções negativas mais fortes.

Gráfico LXIV



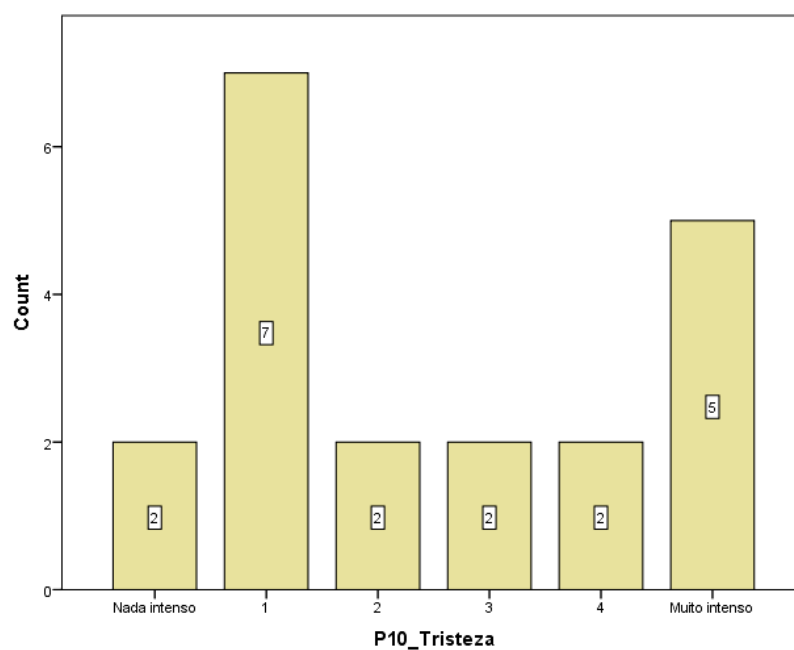
Quanto à variável **“receio”**, com uma mediana de 1,00 e moda de 1 apresenta uma frequência absoluta máxima de 6 na classificação 1 e diversidade de respostas, ao invés de anteriores variáveis.

Gráfico LXV



Já no que diz respeito à variável **“tristeza”**, com uma mediana de 2,00 e moda de 1 apresenta uma frequência absoluta máxima de 7 na classificação 1, enquanto em classificação “muito intenso” se observa a resposta de 5 participantes.

Gráfico LXVI



(4) Elementos caracterizadores do trabalho desenvolvido pelas equipas de CP/AP

Identificadas as dificuldades no contexto dos cuidados no domicílio, verificados os aspetos de impedimento à manutenção desses cuidados e as estratégias mobilizadas pelos enfermeiros e restantes elementos da equipa face às dificuldades sentidas procurou-se, em último momento, compreender o trabalho que os enfermeiros destas equipas de CP/AP realizam, com o registo de um conjunto de 6 indicadores nos discursos dos participantes: antecipação de situações de crise; controlo sintomático; mobilização de recursos; preparação do utente/família; promoção do conforto e trabalho em equipa – questão “11. Descreva, de forma sumária, o trabalho da sua equipa de cuidados domiciliários junto do utente em fim de vida.” e “12. Nos últimos seis meses gostaria de recordar alguma situação que o/a marcou particularmente neste âmbito?”.

QUADRO V – ANÁLISE DA CATEGORIA “Elementos caracterizadores do trabalho desenvolvido pelas equipas de CP/AP”

CATEGORIA	INDICADORES	U.R.	U.E.	%
ELEMENTOS CARACTERIZADORES DO TRABALHO DESENVOLVIDO PELAS EQUIPAS DE CP/AP	<i>Antecipação de situações de crise</i>	2	1	5
	<i>Controlo Sintomático</i>	12	11	55
	<i>Mobilização de Recursos</i>	6	4	20
	<i>Preparação utente/família</i>	21	14	70
	<i>Promoção do conforto</i>	11	8	40
	<i>Trabalho em Equipa</i>	7	5	25
	Total da Categoria	59	43	

Quanto à primeira categoria – **antecipação de situações de crise** – esta foi mencionada por apenas um dos participantes, contudo, é de destacar a sua menção, considerando a unidade de registo referida e a assinalável

preocupação do enfermeiro e equipa pelo conforto e segurança do utente que, com esta atitude, se apresenta salvaguardado:

“(...) Antecipamos tanto quanto possível as situações que podem acontecer, no sentido da família estar preparadas para a evolução da situação. (...)” (Q10)

Já o elemento de **controlo sintomático** mencionado por 11 participantes, numa percentagem de 55% da população, foi, como já se pôde verificar, um dos elementos de maior dificuldade para as equipas, por diversos factores.

Sobre este destacam-se as seguintes unidades de registo (12 unidades de registo):

“doente com descontrolo sintomático, família exausta, mas que queria manter doente em casa por ser sua vontade. (...)” (Q02)

“As intervenções da equipa junto do utente em fim de vida são direccionadas para a manutenção de alguma qualidade de vida, com conforto, alívio de sintomas efetuando visita diária (...)” (Q07)

“Controle de sintomas, (...)” (Q11)

“Satisfação de necessidades do utente, nomeadamente ao nível (...) controlo sintomático e na comunicação utente / família” (Q12)

“(...) e controlo/alívio dos sintomas prejudiciais ao bem estar do doente. (...)” (Q20)

Outro dos elementos que caracteriza o trabalho desenvolvido pelas equipas é a **mobilização de recursos** mencionado por 4 participantes, reforçando a importância de um indicador que adiante abordaremos, o trabalho em equipa.

Esta mobilização de recursos reúne elementos da comunidade e equipas especializadas:

“(...)Procura-se sempre envolver a equipa dos cuidados de saúde primários, (...)” (Q03)

““equipa consultora para cuidados paliativos domiciliários” (Q04)

“(...) e resposta com recursos existentes na comunidade e ajudas técnicas....” (Q11)

Sem que pudesse estar ausente desta caracterização, a **preparação do utente/família** é elemento base da prestação de cuidados paliativos verificando-se a sua menção por 14 participantes, num total de 70% da população:

“Visitação domiciliária para ajudar o doente (apoando e habilitando a família) a ter uma morte digna no local mais adequado, estabelecendo um plano terapêutico o mais simples possível. (...)” (Q01)

“(...) O que é preciso vencer é, muitas vezes, a resistência das famílias e fazer com que se vá culturalmente substituindo o "sempre está melhor no hospital" pelo "já não precisa de hospital".” (Q01)

“(...) Procura-se sempre envolver a equipa dos cuidados de saúde primários, pretendendo preencher dois objectivos: formação das equipas dos cuidados de saúde primários na identificação de doentes e em medidas paliativas e alargar a rede de suporte clínico, para colmatar as necessidades” (Q03)

“apoio físico psicológico e social do utente família no processo de fim de vida em casa” (Q05)

Em todos os aspectos anteriormente mencionados, encontramos a **promoção do conforto** identificada por 8 participantes e explicitada nas seguintes afirmações:

“Trata-se de um trabalho que visa o melhor conforto do doente. (...)” (Q03)

“Acompanhamento exclusivo de equipa de cuidados paliativos a doentes complexos no domicílio, (...)” (Q09)

“(...) tratamento holístico a doente e família.(...)” (Q09)

“(...) É possível com as condições criadas e algumas existentes todos os doentes falecerem em casa com dignidade (inclusivé situações de oclusão intestinal, críves consulsivas secundárias a neoplasias, etc.), ou seja com todo o tipo de fármacos injectáveis, perfusões, tratamentos de feridas/drenos, etc.” (Q09)

E como referido, nenhum destes elementos que caracterizam a prestação de cuidados poderia concretizar-se sem o **trabalho de equipa** mencionado por 5 participantes, num total de 7 unidades de registo:

“(...) Articulação directa com o internamento de medicina paliativa do mesmo hospital.” (Q01)

“De uma forma geral, considero o trabalho da minha equipa muito importante, (...)” (Q06)

“Trabalho de equipa (...)” (Q17)

3.2. Análise e discussão dos resultados

Todos os dados apresentados identificam um conjunto de obstáculos à realização e/ou manutenção de CP/AP no domicílio por equipas especializadas. Analisando as respostas dos nossos participantes verifica-se que as principais dificuldades identificadas se referem à disponibilidade da equipa e à inexistência de cuidador informal para apoio ao utente. Elementos como: a adaptação emocional do utente, a antecipação de momentos de crise, a escassez de recursos humanos e incapacidade de resposta a emergências paliativas verificam respostas num conjunto de opinião disperso, sem um padrão definido.

Um dos projetos científicos que em muito tem colaborado para a investigação na área dos cuidados paliativos é o Projeto Europeu PRISMA, financiado pelo King's College Lisbon e pela Comissão Europeia, tendo possibilitado a obtenção de conhecimentos sobre a realidade Portuguesa. No que se refere à Europa, a investigação científica sobre os cuidados em FdV é ainda escassa e pouco desenvolvida, pelo que esta dissertação procura trazer melhorias para a prática clínica e harmonizar a investigação na área. Conhecido o contexto de envelhecimento populacional a nível europeu, reconhecem-se futuramente novos desafios aos sistemas de saúde vigentes.

No Projeto PRISMA foram definidos diversos grupos de trabalho com objetivos diferentes, tendo a colaboração portuguesa englobado os seguintes pontos: prioridades e preferências dos cidadãos em cuidados de FdV e boas práticas e recursos para a avaliação de resultados em cuidados de FdV (Lopes P *et al.*, 2012). A referência à promoção do falecimento no domicílio - tem por base outras investigações científicas sobre a preferência de falecimento com dados do Projeto PRISMA, - em diversos países europeus, incluindo Portugal concluem uma preferência entre 64-84% da população abordada em falecer em casa, se vivessem com cancro em situação avançada e tal lhes fosse possível. A população portuguesa respondeu com uma preferência de 51% (Gomes B *et al.*, Ann Oncol, 2012). A maioria dos estudos sobre o aspeto da preferência do local de morte e preferência de local de cuidados incidem, sobretudo, na realidade dos Estados Unidos da América ou Grã-Bretanha. Os resultados abordados neste estudo científico, o primeiro realizado

considerando os países da União Europeia, sofreu a influência da idade e valores pessoais de cada participante, contudo, a diferença, em percentagem, de Portugal, face aos restantes países, não pôde ser explicada por diferenças de idade ou distribuição em género, mas sim, adiantam os investigadores, por fatores económicos, comunitários, de existência de centros locais de apoio em doenças oncológicas e valores culturais. Estes investigadores concluíram que os resultados obtidos sobre Portugal poderiam refletir preocupações sobre as limitações existentes relativamente a cuidados domiciliários e recursos da comunidade, aspetos refletidos nos resultados obtidos por esta dissertação, mencionando-se a disponibilidade da equipa como elemento de maior dificuldade, o que explica a insegurança que poderá ser sentida por utentes e famílias (Gomes B *et al.*, Ann Oncol, 2012).

Em artigo (Gomes B *et al.*, 2013), com base no mesmo Projeto, importa primeiro salientar que o domicílio foi identificado como o espaço “casa própria”, “casa de um amigo ou familiar” e “lar ou residência” para efeitos comparativos e a identificação de “hospital/clínica” pelo INE posta a corresponder com a categoria “hospital” no inquérito PRISMA”; os dados obtidos de mortalidade pelo INE foram comparados aos elementos de preferência pela população portuguesa em inquérito PRISMA. Dos óbitos verificados 61,7% ocorreram em hospitais/clínicas e 26,9% em domicílios, quando o local de preferência de morte foi a casa (por 51,2% como já mencionado), seguido de unidade de cuidados paliativos por 35,7%, a opção de morrer em Hospital por 8,2% e num lar ou residência por 2,2% dos inquiridos. A opção de falecer em casa é preferida, sobretudo, por inquiridos com idade superior a 64 anos, cuja percentagem sobe para 66,2%, assim considerando que esta preferência aumenta proporcionalmente ao aumento da idade. Já no que se refere à escolha pelo falecimento em unidade de cuidados paliativos a situação inverte-se, com uma diminuição a partir dos 64 anos, com o grupo dos 55 a 64 anos a registar uma percentagem de 21,6%. Não houve registo de diferenças entre géneros. Se associarmos o espaço casa e unidade de cuidados paliativos obteríamos uma percentagem de 86,9% dos inquiridos a escolherem estas preferências. Constata-se uma preferência pelo domicílio superior ao número de mortes aí registadas, com a situação inversa a ocorrer no espaço do Hospital, com uma diferença de 54 pontos percentuais, entre o registo de

óbitos e a preferência por esse espaço. Este estudo apresenta-nos, pela primeira vez, dados sobre a preferência dos portugueses associada à realidade de óbitos e espaço de falecimento. Os autores mencionam uma evolução contrária ao desejado, longe do que são as preferências da população, referindo, como tal, a “prioridade nacional desenvolver serviços de cuidados paliativos domiciliários, que previnam o aumento de óbitos hospitalares e que apoiem a morte em casa, com qualidade e respeitando as preferências individuais” (Gomes B *et al.*, 2013, p.332), elemento contemplado “no Relatório do Orçamento de Estado para 2013, mas não se traduz no atual plano nacional de cuidados paliativos, o qual prevê que não existirão as condições necessárias para o desenvolvimento a curto prazo de equipas de cuidados paliativos domiciliários de acordo com os rácios internacionais, planeando-se a sua implementação somente em áreas onde a densidade populacional o justifique.” (Gomes B *et al.*, 2013, p.332).

Como já mencionado o número de equipas de cerca de 9, traduz-se em cerca de uma equipa por 750 a 1 170 mil habitantes, quando a EAPC recomenda uma equipa por 100 mil habitantes. Ainda a RNCCI destaca que existe um número superior de equipas domiciliárias a prestarem cuidados paliativos ou ações paliativas, com um grau de especialização menor, não se sabendo ao certo o número das mesmas (Gomes B *et al.*, 2013, p.332). Ainda Gomes B. destaca que estratégias de desenvolvimento dos cuidados paliativos a nível domiciliário implementadas em outros países promoveram grandes avanços, como é exemplo o Reino Unido, onde projeções sobre os locais de morte, como esta a que nos referimos potenciaram o inverter da realidade, com um aumento dos falecimentos no domicílio e diminuição dos óbitos hospitalares (Gomes B *et al.*, 2013).

Ainda no estudo de Gomes B *et al.* (2013) a identificação dos fatores de limitação mencionados serve, segundo os autores, de explicação para a maior percentagem de escolha pelos portugueses pelas unidades de cuidados paliativos e a terceira maior escolha do Hospital, como local de preferência para falecer. Associados a estes resultados são ainda relacionadas as dificuldades económicas, com a menor taxa de capacidade de compra entre os sete países do estudo e uma cultura marcada por fortes valores tradicionais, como: a religião, obediência e autoridade, alicerçados nos valores da família

convencional. A este sentido de forte respeito pela autoridade e necessidade de manutenção de um sentimento de segurança se associa, além do já mencionado, a elevada preferência pelos hospitais e unidades especializadas. Em contraste com a realidade portuguesa, surge a Holanda, com a maior preferência pela morte no espaço de casa, refletindo a disponibilidade dos cuidados no domicílio, as boas condições económicas vividas, uma cultura com tradição protestante e valores que promovem a auto-expressão (Gomes B *et al.*, Ann Oncol, 2012).

As dificuldades expressas pelos enfermeiros em resposta ao questionário que foi disponibilizado no nosso estudo, no contexto da prestação de CP/AP no domicílio remetem-nos para as referências de estudos científicos recentes, nomeadamente (Gomes B *et al.*, *Cochrane database Syst. Rev*, 2013; O'Brien M, *et al.*, 2009), os quais destacam a necessidade de investimento em cuidados paliativos domiciliários, quando se verifica que os utentes seguidos no domicílio em situação de doença avançada apresentam maiores possibilidades de vir a falecer em sua casa e com melhor controlo sintomático, ao invés de um contexto convencional, muitas vezes marcado pelo internamento hospitalar.

A autora Gomes B. apresentou em Workshop “Modalidades de prestação de cuidados paliativos em Portugal: o presente e o futuro”, alguns dados sobre as tendências internacionais em CP, enfatizando a urgência do desenvolvimento do apoio domiciliário em Portugal e salientando não só os dados de preferência do espaço de casa para morrer, como uma projeção de aumento em 28% das mortes em ambiente hospitalar, realidade não sustentável em termos futuros, nomeadamente, pela grande percentagem – não estimada – de utentes que necessitarão de cuidados paliativos, sendo o Hospital um espaço privilegiado sim, mas na ação em situações de doença aguda. A mesma autora ressaltou em apresentação que, quando acompanhados por equipas de cuidados paliativos domiciliárias, o número de falecimentos no espaço do domicílio é incrementado, assim como o número de transferências para o espaço hospitalar se vê diminuído (Gomes B *et al.*, *Cochrane database Syst. Rev*, 2013). No estudo da autora - Gomes B *et al.*, *Cochrane database Syst. Rev*, 2013 - a existência de equipas de cuidados paliativos domiciliários e o seu custo-efetividade não apresenta dados definitivos, tendo sido inconclusivo o estudo neste aspeto, contudo, pôde confirmar os benefícios dos cuidados

paliativos no domicílio – o qual deve ser avaliado e melhorado -, duplicando as possibilidades dos utentes falecerem em sua casa, com uma significativa diminuição da carga sintomática; a importância da monitorização dos impactos sobre as famílias e a importância de incluir utentes com doenças não oncológicas também nos estudos, estando a maioria a incidir sobre as patologias oncológicas, foi considerada.

Regressando às dificuldades identificadas pelos nossos participantes, os mesmos salientam a inexistência de um cuidador informal, assim como a sobrecarga do cuidador, com um dos participantes a mencionar: *“(...)Por outro lado a sobrecarga do cuidador, potencia sentimentos de impotência perante o sofrimento do doente e leva o cuidador ao desespero e encaminha o dte para o hospital.” (Q15)*. A integração do utente no espaço do domicílio, em situação de doença, exige da família uma redefinição de papéis com a reorganização da sua dinâmica e, segundo um estudo realizado em Portugal no ano de 2010, observa-se uma maior consciência da necessidade de investimento em CP, sobretudo quando prestada no domicílio, face à maior satisfação, menor preocupação e menores necessidades não atendidas junto dos familiares de doentes que falecem em casa.

Como menciona Botelho MA, Carvalho SC (2011) ainda que seja benéfico o cuidar do utente em fim de vida, a verdade é que nem todas as famílias se encontram preparadas para o fazer, no entanto, estes cuidados configuram-se como um desafio, para o qual o apoio dos profissionais de saúde é indispensável.

No domicílio, os cuidadores tendem a ser, principalmente, do género feminino, cônjuges ou filhos dos doentes. Os cuidadores informais são elementos essenciais na prestação de cuidados no domicílio, como parceiros de cuidados, que devem ser empoderados no processo de cuidados e tratados com respeito e dignidade. As principais pré-condições para a garantia de um efeito positivo da sua ação são: segurança, apoio de profissionais 24h/dia, confiança mútua e um diálogo baseado no respeito entre os cuidados e os profissionais, sobre as diversas tarefas (Weibull A *et al.*, 2008). De facto, é concluído, no mesmo estudo, que quando acompanhados por equipas especializadas em cuidados paliativos, estes cuidadores são alvo de uma melhor avaliação familiar e melhor adequação de cuidados.

No estudo “The Zarit Burden Interview”, com a validação da escala de sobrecarga obtiveram-se dados de sobrecarga moderada no cuidador, indo ao encontro de dados de aplicação da mesma escala noutros países (Ferreira F *et al.*, 2010).

As preferências dos utentes pelo espaço de falecimento pode variar consoante a sua evolução clínica ou a presença ou ausência, no momento, de uma situação de doença; ainda não está devidamente estudada a mudança de opinião com a aproximação do momento de morte. No entanto, com a aproximação da mesma, será compreensível que o utente se possa sentir mais seguro num espaço institucional, especialmente quando os cuidados em meio domiciliário são difíceis de gerir, por incapacitação ou ausência de recursos, cuidadores informais ou equipas especializadas. A verificar-se este aspeto, como podemos observar nas afirmações da presente dissertação, mostra-se ainda mais importante a promoção dos cuidados no domicílio, ao possibilitar aos utentes a liberdade de escolha (Gomes B *et al.*, Ann Oncol, 2012).

Algumas investigações procuraram compreender os fatores associados aos cuidados domiciliários e ao falecimento no domicílio, destacando-se os seguintes: as baixas condições sócio-económicas e a habitação em zonas desfavorecidas em associação a uma menor probabilidade de falecer em casa. No entanto, também a etnia, a cultura, a idade e o país de origem influenciam estas probabilidades (Higginson IJ *et al.*, 2013). As observações do nosso estudo refletem pouca influência atribuiu às condições sociais, apesar da anterior referência.

Considerando o respeito pelos desejos do utente, questiona-se também, o benefício de falecer no espaço de domicílio, ao invés do espaço do Hospital, para os utentes e famílias. Alguns estudos evidenciam benefícios, psicológicos e sociais nas últimas semanas de vida dos utentes que morrem na sua casa. Ainda escasseiam dados que possibilitem de forma uniforme, a comparação de realidades e a importância da integração de cuidados paliativos no contexto de domicílio (Higginson IJ *et al.*, 2013). Higginson *et al.* (2003) ressalva que ainda que não se encontrem reunidas todas as condições para uma prática de excelência que garanta as melhores condições para o falecimento no espaço do domicílio, no sentido de nos orientarmos para as preferências do utente, deverá ser feito um maior investimento nos cuidados paliativos domiciliários,

integradas medidas de apoio às famílias e mais investigação realizada, com reconhecimento do custo-benefício destes cuidados, sobretudo, dos cuidados paliativos no domicílio.

Em Workshop “Modalidades de prestação de cuidados paliativos em Portugal: o presente e o futuro” reuniram-se alguns contributos para a compreensão da realidade Portuguesa junto de diversos peritos, entre estes mencionou-se a ocorrência de internamentos, após chamadas realizadas para o INEM, de utentes que são integrados no contexto hospitalar após aplicação de algoritmos, quando esses mesmos utentes com necessidades paliativas, pelo seu estado de evolução não deveriam ser alvo de internamento; no entanto, ao invés de países, como Espanha, onde ocorre uma articulação entre diversas equipas especializadas em CP, as quais em situação de emergência junto de utentes com necessidades paliativas são ativadas, tal, em Portugal, não se encontra organizado (Tavares, Filipa - In “Modalidades de prestação de cuidados paliativos em Portugal: o presente e o futuro” apresentado em: Workshop 2013, Julho 11). Ainda neste encontro pudemos conhecer a realidade de uma unidade de cuidados paliativos em sistema privado, com uma percentagem de 56% de altas clínicas, realidade que não é reconhecida pelo público. Outra partilha foi a existência de lacunas nos recursos numa equipa intra-hospitalar, com vertente de apoio domiciliário, de um Hospital Público da região de Grande Lisboa, com uma percentagem de apenas 2% de óbitos na comunidade, tendo por dificuldades: défices de recursos humanos e elementos com escassa formação na área. Outra realidade pôde também ser abordada, a de uma equipa de cuidados paliativos domiciliários a atuar em espaço rural, com uma grande área geográfica à sua responsabilidade, referindo dificuldades inerentes ao espaço de atuação, quer em termos de mobilidade como de capacidade de comunicação entre as equipas.

Dos questionários disponibilizados, as questões abertas apresentadas permitiram-nos o registo de novos dados, como: a preocupação pela ação em situações de emergência, considerando a ausência de disponibilidade da equipa fora do período da semana e do período noturno; a incapacidade de realizar controlo sintomático nesses momentos, reconhecendo que esta ausência da equipa, de conhecimento do utente/família, só aumenta a insegurança sentida por estes. Recorda-se que: *“Quando não há uma resposta*

quase imediata, e, as equipas de cuidados paliativos não têm essa capacidade de resposta, quase sempre o doente recorre ao hospital porque é o único local que o recebe.” (Q09).

A importância do controlo sintomático, este que é igualmente um aspeto de dificuldade na prestação de cuidados paliativos no domicílio, quando, *“São os sintomas não (ou mal) controlados que destabilizam a serenidade do utente /família e os levam a solicitar outro tipo de resposata que os “alivie” (Q13).*

A disponibilidade da equipa, aspeto sempre patente em todas as questões de questionário, tem por base a escassez de recursos, sobretudo, humanos e, em alguns casos, o défice de fármacos e dificuldade de transporte de estupefacientes - *“A escassez de recursos humanos afeta a resposta permanente que estes doentes podem necessitar; (...)” (Q10).* A ausência de meios farmacológicos apresentou alguma dispersão de respostas em questão fechada, contudo, foi mencionada por 5 participantes em resposta aberta como aspeto promotor da transferência: *“a disponibilidade de farmacos é mais especificamente a sua escassez), são factores fundamentais para a decisão de se transferir o paciente para o Hospital.” (Q11).*

Ainda a disponibilidade de apoio ao utente e família é abordada pelos participantes do seguinte modo: *“A dificuldade em garantir a continuidade de cuidados ao longo das 24h do dia e ao fim de semana, (...)” (Q03),* com um relato referente aos medos sentidos pelos familiares, *“(…) Muitas vezes a família quer o utente no domicilio mas não quer que o falecimento ocorra em casa. É frequente ouvir “depois não posso entrar no quarto”, “faço tudo o que for preciso mas só não consigo presenciar a morte (...)” (Q01),* mas a estas inseguranças a equipa não pode assegurar a sua presença e o utente/família, *“(…) recorre ao hospital em fim de vida porque não existe apoio que cubra as 24 horas, (...)” (Q09).* Em algumas situações, torna-se difícil ou impossível o acompanhamento do utente pela equipa, face à *“A inexistência de cuidador informal / (...)” (Q14).*

Assim, os enfermeiros referem a importância da preparação do cuidador informal/família, no entanto, existem impedimentos nesta área, porque *“Se não se perspetiva acompanhar o utente até ao fim, há barreiras que comprometem desde logo a preparação adequada.” (Q01),* contudo, os enfermeiros referem as ações que realizam dentro do período de trabalho com vista ao

empoderamento do cuidador informal - *“Visitas domiciliárias com maior frequência, consoante necessidade ou mesmo para preparar família para evolução da doença, ter um bom suporte familiar; esclarecer doente e família dos recursos disponíveis e possíveis em meio domiciliário para controlo de sintomas;” (Q08).*

Na perspetiva dos enfermeiros também podemos verificar que nem sempre os familiares reconhecem as necessidades do utente e receiam, em muitas situações, o período de aproximação da morte e os recursos à sua disposição - *“Por desconhecimento da possibilidade de recurso a este tipo de equipas (se existirem), associado a receios, crenças e organização das famílias, torna-se mais “eficaz” e “aséptico”, a respectiva transferência” (Q12),* enquanto o utente vê os seus desejos quanto ao local de falecimento respeitados e valorizados por uma percentagem de 25% dos participantes, sendo reconhecido pelos profissionais que também os utentes vivem diferentes receios e, nem sempre permanecem no espaço do domicílio, dado que *“(…) o doente paliativo em geral necessita de apoio de outra pessoa quando está sozinho será muito difícil mante-lo em casa. a inexistência de equipa de cuidados 24 horas não permite também esta continuidade de cuidados, sendo muitas vezes necessário o doente recorrer a serviços de urgência o que causa desconforto para o doente.” (Q02)* (Thomas K, Living and dying at home, 2003).

Ressalvam-se como principais dificuldades na manutenção dos CP/AP no domicílio: a ausência de cuidador informal; a ausência de meios farmacológicos como mencionado anteriormente; a dificuldade de apoio ao utente/família; o controlo sintomático, também associado com a disponibilidade da equipa; escassez de recursos humanos; os desejos do utente/família, junto dos quais a ideia do internamento hospitalar surge como alternativa aos défices ainda verificados nos cuidados domiciliários e, por último, a sobrecarga do cuidado informal, com várias situações de exaustão mencionadas em resposta.

Reconhecidas as dificuldades na prestação de CP/AP no domicílio, questionou-se pela influência de algumas variáveis na ocorrência de transferência do utente, em FdV, para o meio hospitalar, com os seguintes elementos a serem classificados (Quadro VI):

Quadro VI - Elementos Influenciadores de Transferência

ELEVADA INFLUÊNCIA		ESCASSA INFLUÊNCIA
Admissão prévia no Hospital	Adaptação emocional do Utente	Aconselhamento por amigos/conhecidos
Condições Sociais	Capacidade de auto-cuidado pelo utente	Escassez Recursos Materiais
Comunicação com o Utente/Família	Disponibilidade Fármacos	Evolução Situação Clínica
Desejo Família	Escassez Recursos Humanos	
Desejo Utente	Experiência Equipa	
Dificuldade Controlo Sintomático	Organização Familiar do Utente	
Disponibilidade da Equipa	Questões éticas, valores, atitudes e crenças	
Experiências passadas	Receio da família de ter um familiar a morrer em casa	
Incapacidade de resposta a Emergências Paliativas	Receio de ser um “fardo” para os familiares	
Incapacidade de Prestação apoio pela Família	Vivência de Luto Patológico antecipado	
Capacidade relacional entre o utente e a família		
Inexistência de um Cuidador Informal		
Insegurança Família		
Sobrecarga do cuidador		
Insegurança Família		

Conclui-se a existência de uma grande diversidade de elementos que podem ser promotores da ocorrência de transferência, como seja o espaço geográfico, sendo que, segundo, Klinkenberg M *et al.* (2005) grande parte dos utentes que

foram transferidos para o Hospital (uma população idosa, não especificamente com necessidades paliativas), nos seus últimos 3 meses de vida, acabaram por falecer nesse espaço, sendo que 39% das transições ocorreu uma semana ou menos antes do óbito, com a justificação de não existir apoio domiciliário disponível ou do mesmo não ser organizado e/ou adequado às necessidades. Estas idas ao Hospital pelos utentes com necessidades paliativas são momentos disruptivos e de stress (Barbera L *et al.*, 2013), com a presença de dor, desidratação e alteração de consciência enquanto aspetos motivadores da transferência até ao Hospital nas últimas duas semanas de vida, diversas visitas que poderiam ser evitadas; este estudo realizado no Canadá, revela que no período das últimas duas semanas de vida, das visitas às urgências, 71,9% das mesmas resultam em internamento, enquanto 20,7% têm alta, contudo, 4,8% dos utentes à entrada na urgência já não se encontram com vida, enquanto que em outros é declarado o óbito ainda no serviço de urgência. Do total de visitas no período de duas últimas semanas de vida, 77,2% falecem numa cama de agudos, 5,2% no serviço de urgência, 8,2% em unidades de cuidados crónicos e 3,4% em domicílio, com a impossibilidade de identificação do espaço de falecimento para 6% da amostra. Outro artigo, datado de 2003, identifica que o acompanhamento por equipas domiciliárias de cuidados paliativos está associado a uma diminuição de 37% no número de dias de internamento em Hospital, quando comparados estes dados com os de utentes que não são alvo de cuidados e, em grande parte, esta diferença ocorre nas últimas duas semanas de vida (Alonso-Babarro A *et al.*, 2012; Constantini M *et al.*, 2003).

Já outro estudo sobre os cuidados paliativos no domicílio (Appelin G *et al.*, 2005), destaca como benefício das mesmas o esforço pela manutenção da vida segundo as rotinas habituais, tendo por desvantagens o compromisso e as exigências associadas. A vida no seu espaço habitual é mais flexível, com significado e mais fácil de compreender, do que em situação de internamento, contribuindo, desta forma, para um sentimento de segurança. Este modo de ação possibilita a otimização da vida enquanto se aproxima a morte.

Quando questionados os participantes sobre os elementos determinantes na tomada de decisão de transferência, as respostas posicionaram as diversas variáveis da seguinte forma:



Gráfico LXVII - Elementos determinantes na tomada de decisão - Transferência

Observa-se uma proximidade entre os elementos principais – familiar, enfermeiro, médico e utente, com destaque para os últimos dois, dos quais o médico em termos médios revela maior determinação na tomada de decisão. Salienta-se o peso do utente na tomada de decisão e, com este o respeito pela sua autonomia, elemento essencial à qualidade de vida, considerando que o mesmo pode definir o seu percurso e tomar decisões fundamentadas, orientando-se o sistema de cuidados para o alvo destes, ao invés de sobrevalorizar o papel e as funções dos profissionais de saúde.

Apesar da diferenciação entre elementos, estas decisões, se realizadas corretamente, são avaliadas em equipa interdisciplinar, contudo, a sua ocorrência não deixa de suscitar a vivência de diversas emoções junto da equipa; contudo, não se obtiveram consensos de entre os grupos de sentimentos mencionados, sendo a tristeza aquele que ainda pareceu reunir maior unanimidade. Sentimentos que seriam esperados como: a ansiedade, a culpa, insegurança, irritação ou receio, considerando os contextos de dificuldade apresentados em resposta, foram, tendencialmente identificados como “nada intenso”, conforme gráficos apresentados anteriormente.

Um dos últimos objetivos que esta dissertação pretendia atingir centrava-se na caracterização do trabalho desenvolvido pelas equipas de CP/AP a prestar cuidados no domicílio, as quais destacaram as seguintes categorias como caracterizadoras do seu trabalho em padrão crescente: antecipação de situações de crise; mobilização de recursos; trabalho em equipa; promoção do conforto; controlo sintomático e preparação do utente/família.

De fato, como salientado no estudo de Barbera L *et al.* (2013) grande parte dos episódios de transferência para o Hospital seriam evitados se: a qualidade e quantidade dos cuidados prestados aos utentes fosse adequada - sendo que os familiares incapazes de cuidar dos utentes no domicílio não beneficiarão da presença na urgência, antes sim de suporte adicional no espaço do domicílio ou da transferência do utente para uma unidade de cuidados paliativos ou unidade comunitária de apoio nos cuidados de saúde. Se utentes com necessidades paliativas dispusessem de uma equipa que os acompanhasse no domicílio ou da existência de uma unidade de cuidados paliativos, sendo o trabalho das equipas coordenado em equipa, com controlo sintomático – dor, dispneia, náuseas ou vômitos, obstipação ou fadiga -, antecipação de situações de crise, promoção de *coping*, manutenção da continuidade de cuidados segundo modelos de cuidados avaliados e com medição efetiva de resultados, seriam atendidas as suas necessidades e as informações indispensáveis prestadas quer ao utente como à família, para a tomada de decisões informadas.

De fato, a antecipação de situações de crise, como mencionado pelos participantes, possibilita que os cuidadores informais compreendam as mudanças que podem ocorrer no decurso do período de doença do utente e se sintam seguros para, juntamente com este, gerir os momentos de crise, evitando a decisão de transferência para o ambiente hospitalar e, inclusive, formalizarem diretivas antecipadas de vontade, as quais foram recentemente legalizadas no nosso país, podendo o utente decidir os cuidados de saúde a que não quer ser sujeito, realizando o seu testamento vital (Beynon T *et al.*, 2011; Thomas K, Living and dying at home, 2003; Wiese C *et al.*, 2008).

3.3. Implicações e Sugestões do Estudo

Este estudo partindo dos objetivos definidos pretendeu, igualmente, prestar contributos para a atual realidade dos cuidados paliativos em Portugal. Partindo da perspetiva dos cuidados prestados pelos enfermeiros em contexto de domicílio é visível a dificuldade de manutenção de cuidados de qualidade adequados às necessidades dos utentes, quando as equipas não cumprem um dos requisitos definidos em PNCP, o funcionamento no período de 24h, ao

longo de todos os dias do ano. Torna-se essencial a disponibilização de mais recursos para o desenvolvimento das práticas de cuidados paliativos, recursos humanos e a resolução de questões referentes a recursos materiais, como é caso, o transporte de estupefacientes.

Igualmente se ressalva a necessidade de maior investigação no âmbito dos cuidados domiciliários, a necessidade de maior coordenação entre os recursos existentes e a uniformização das equipas de cuidados paliativos domiciliários, com a plena e constante formação dos elementos que as constituem.

Esta formação deve ocorrer de forma contínua, dependendo não só da iniciativa pessoal, mas também institucional, devendo ser estimulada pelas instituições de saúde, hospitalares e comunitárias, por incentivos públicos de formação e de modo contínuo. A formação não ocorre apenas em cursos, pós-graduações e conferências, a formação deverá partir de uma maior inclusão nos currículos escolares e académicos da temática dos cuidados paliativos, porque existe ainda um grande desconhecimento, pela população, do que são e a quem se destinam estes cuidados; no contexto da formação em Enfermagem, o desenvolvimento e inclusão dos cuidados paliativos nos Cursos de Licenciatura, considerando a sua escassa presença atualmente e, por fim, a consideração da responsabilidade dos elementos especializados em Cuidados Paliativos, a de continuarem a estimular o conhecimento por esta área junto dos seus grupos familiares e profissionais e serem, por si mesmos, elementos promotores da investigação, recebendo-a e realizando-a.

Na prática defende-se o desenvolvimento da comunicação, ação relacional e desenvolvimento da prática, no sentido em que, cada vez mais os utentes e famílias possam reconhecer nos cuidados domiciliários uma alternativa viável; que a população reconheça, não só o âmbito dos cuidados paliativos como os elementos a quem se destinam, desmistificando esta área científica.

A formação das equipas, a sua capacitação em recursos humanos e materiais possibilitará o empoderamento das mesmas e, com o desenvolvimento destas, o incentivo e promoção de relação de ajuda na prática diária e do sentimento de conforto e segurança junto do utente/família, com a hipótese de aceitar e concretizar o desejo de utentes/famílias, se a mesma for o falecimento no domicílio, proporcionando a vivência de uma morte em paz e dignidade. Também as equipas devem ser apoiadas, o que pode ocorrer pela

partilha de experiências do vivenciado na prática, do refletido, considerando o seu bem-estar físico e psicológico e a prevenção do *burnout*.

O desejo de utentes e famílias deverá ser respeitado e não influenciado, dependendo do profissional de saúde, neste caso, do enfermeiro, a capacitação do outro para uma tomada de decisão informada, ou seja, depende do enfermeiro o *empowerment* do binómio utente/família, considerando as seus crenças e valores, a situação social, económica, a organização familiar e relação entre o utente-família, a existência ou não de um cuidador informal e a situação clínica e progressão da mesma. No apoio ao utente/família destaca-se, também, a importância do desenvolvimento de estratégias sociais que permitam que um familiar apoie outro, em situação de doença, com respeito laboral e sem prejuízo do mesmo.

O presente estudo encontrou respostas aos objetivos inicialmente definidos, no entanto, considerando o número de participantes no mesmo, apesar de uma população pouco numerosa pela existência de poucas equipas domiciliárias no nosso país, não devem ser generalizadas as conclusões obtidas, devendo sim, ser tomadas como elemento de atenção face a aspetos que poderão estar a interferir na evolução e inclusão dos cuidados de saúde na comunidade, no nosso País. Em nossa perspetiva recomendamos:

- A realização de estudos considerando a perspetiva do utente, sendo que este estudo partiu da perspetiva de enfermeiros de equipas domiciliárias de cuidados paliativos, assim como de enfermeiros a prestar ações paliativas em equipas de cuidados continuados pertencentes às instituições de cuidados de saúde primários, contudo, a perspetiva do utente, o seu desejo face ao espaço, não só de falecimento, como espaço de receção de cuidados seria um elemento a desenvolver;

- A exploração da variável de disponibilidade da equipa, nomeadamente, em período de fim-de-semana e período noturno – este último espaço reconhecido de agudizações e situações de crise –, isto, tendo em conta, o destaque atribuído à interrupção da disponibilidade da equipa como dificultador da manutenção de cuidados no domicílio. Prioritariamente, junto das equipas especializadas na prestação de cuidados paliativos, as quais se desenvolvem segundo os critérios do PNCP, mas que, no entanto, não possuem condições para a concretização de todos os aspetos orientadores do PNCP;

- Mais investigação que possibilite a compreensão dos aspetos que suportam as idas às urgências por utentes com necessidades paliativas, de modo a evitar este acontecimento disruptivo.

Todos estes elementos pretendem promover a mudança, mas essa gestão, realizada com base em resultados e em medidas que devem ser aplicadas pelas instituições, dependem da “compreensão do tipo de mudança que é necessário, das forças que inibem ou encorajam a mudança, dos recursos necessários para a mudança e do significado da mudança para os diferentes actores e participantes” (Ferreira PL, Antunes B., 2011, p.34).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esta dissertação possibilitou a concretização dos objetivos propostos, tal como permitiu encontrar novos caminhos de conhecimento em redor da temática da Morte em Ambiente Hospitalar. Hoje, tal como no futuro, estes temas são destaque, pela qualidade que os CP pretendem alcançar, sendo este um dos seus indicadores de qualidade - o local de preferência de morte e o local de preferência de cuidados - pelo que impera a necessidade de compreender o que motiva as transferências de utentes em fim de vida para o espaço do Hospital.

Foi de interesse nesta dissertação compreender os aspetos-base destas transferências, sobretudo, considerando o seu acompanhamento prévio por equipas de cuidados paliativos domiciliários, visto ser este um elemento observável da prática e, cuja trajetória de cuidados não deveria terminar num espaço vocacionado para os cuidados agudos, como o é o Hospital. Recorda-se que os cuidados paliativos defendem o respeito pela autonomia e liberdade do utente, promovem o conforto e alívio de sintomas físicos, psíquicos e espirituais.

Assim, mais uma vez se ressalva a importância emergente da ação das estratégias nacionais sobre estas necessidades dos utentes, com um número crescente de doenças crónicas e oncológicas, numa população com uma esperança média de vida a aumentar, a qual prefere morrer em casa (mais de 85% - 51% em casa e 36% em unidade de cuidados paliativos), ainda que a realidade nos diga que, mais de 60% vêm a falecer em Hospitais ou clínicas.

A defesa dos serviços de cuidados paliativos domiciliários vai ao encontro das indicações europeias e suporta-se na possibilidade de inversão da realidade, tal como foi conseguido em outros países Europeus, exemplo do Reino Unido. Para tal, é necessária um melhor e maior número de formações, a capacitação de profissionais de saúde e o investimento em medidas comunitárias que possibilitem a existência de recursos que garantam uma morte com qualidade e dignidade, no espaço de preferência dos utentes - indicadores sociais e de saúde importantes.

As decisões sobre o local de receção de cuidados e sobre o espaço de falecimento são decisões éticas e de grande complexidade considerando a

importância dos princípios de beneficência e não-maleficência e, sobretudo, a importância do princípio de autonomia do utente. Promover a autonomia do utente é promover um conjunto de opções que estejam disponíveis a todos como defendido no Plano Nacional de Cuidados Paliativos, sendo o papel de cada profissional de saúde o de disponibilizar e auxiliar na gestão de informação de modo a capacitar cada um a uma escolha consciente e refletida (Weathley V, Baker J., Postgrad Med J. 2007).

As dificuldades sentidas no decorrer desta dissertação centraram-se na escassa bibliografia existente sobre a temática na população portuguesa e no tempo despendido com o período de colheita de respostas a questionário.

Os contributos obtidos pela participação da nossa população em estudo foi ao encontro do observável em literatura, com uma ênfase marcante no défice de disponibilidade da equipa para a prestação de cuidados 24h/dia ao utente/família. É essencial ressaltar que, ainda que seja grande a diversidade de constituição das mesmas existe o problema comum identificado na sua prática, que é o tempo de cuidados. Esta dissertação constitui um contributo para a promoção da mudança, mas acima de tudo, pretende ser elemento promotor de mais investigação sobre a temática, de uma maior relevância para os cuidados domiciliários e para o seu espaço de importância atual e futuro. Considerando o mencionado, propõe-se para estudos futuros: a exploração da perspetiva do utente sobre o espaço de morte e de receção de cuidados; sobre a ação das equipas de CP em contexto de cuidados domiciliários e o papel da família; seria, igualmente, desafiante o acompanhamento de um conjunto de equipas domiciliárias de CP no território nacional compreendendo em terreno, as dificuldades já mencionadas e a diferença entre as estratégias e o funcionamento das mesmas.

Em suma, esta dissertação correspondeu a uma grande caminhada, com obstáculos e avanços, tendo todo o esforço sido dedicado ao objetivo de espelhar uma amostra da realidade que é vivida, diariamente, por enfermeiros no terreno de cuidados domiciliários e junto dos que deles mais precisam – os utentes.

BIBLIOGRAFIA

1. Ahlner-Elmqvist M, Jordhøy MS, Bjordal K, Jannert M, Kaasa S. Characteristics and quality of life of patients who choose home care at the end of life. *Journal of Pain and Symptom Manag.* 2008;36(3):217-227.
2. Albarello L *et al.* *Práticas e Métodos de Investigação em Ciências Sociais.* 1ª edição. Gradiva; 1997.
3. Alonso-Babarro A, Bruera E, Varela-Cerdeira M, Boya-Cristia M, Madero R, Torres-Vigil I *et al.* Can this patient be discharged home? Factors associated with at-home death among patients with cancer. *J Clin Oncol.* 2011;29:1159-1167.
4. Alonso-Babarro A, Astray-Mochales J, Domínguez-Berjón F, Gênova-Maleras R, Bruera E, Díaz-Mayordomo A, *et al.* The association between in-patient death, utilization of hospital resources and availability of palliative home care for cancer patients. *Palliat Med.* 2012;27(1):68-75.
5. Alto Comissariado da Saúde. From 15 to 115 years of Life – Mortality trends in Portugal 2000-2008. 2008. [Consultado em 2012 Jun 30]. Disponível em: http://www.min-saude.pt/NR/rdonlyres/6AB538C0-A7C4-4B5D-B4E4-8E46956E4A94/0/estudo_mortalidades.pdf.
6. Alves EM. Estratégias dos cuidados informais de doentes com cancro do pulmão em fase terminal, no domicílio [Tese de Mestrado em Cuidados Paliativos]. Lisboa: Universidade de Lisboa. Faculdade de Medicina de Lisboa. 2011. [Consultado em 2013 Mar 10]. Disponível em: http://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/4382/1/624857_Tese.pdf.
7. Alves M. Sofrimento do doente oncológico com necessidade de cuidados paliativos e a sobrecarga do cuidador informal [Tese de Mestrado em Cuidados Paliativos]. Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa. 2010. [Consultado em 2013 Fev 15]. Disponível em: http://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/2752/1/605762_Tese.pdf.
8. Appelin G, Brobäck G, Berterö C. A comprehensive picture of palliative care at home from the people involved. *European Journal of Onco Nursing.* 2005;9:315-324.

9. Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. APEME – Os cuidados paliativos em Portugal. 2008. [Consultado em 2012 Jun 30]. Disponível em:
http://www.apcp.com.pt/uploads/os_cuidados_paliativos_em_portugal.pdf.
10. Azevedo P, Carrega J, Grazina F, Simões P. Universidade Aberta, Metodologias de Investigação em Educação, Act.2., Métodos e instrumentos de recolha de dados. 2009 Dez. [Consultado em 2013 Junho 10]. Disponível em: <http://pt.scribd.com/doc/24326700/guiao-entrevista>.
11. Barbera L, Taylor C, Dudgeon D. Why do patients with cancer visit the emergency department near the end of life? CMAJ. 2013; 182(6):563-568.
12. Baillargeon L. Palliative care at home. Dying at home: an increasingly importante trend. Canadian Family Physician. 2003;49:1581-1582.
13. Barbosa A, Neto IG, *et al.* Manual de Cuidados Paliativos. 2ª edição. Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa; 2010.
14. Barbosa A. Metodologia de Investigação [projeção visual]. 94 diapositivos: p&b. Comunicação efetuada no âmbito do Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos. IX edição. Acessível na Faculdade de Medicina de Lisboa. 2012.
15. Barclay S, Arthur A. Place of death – how much does it matter? The propriety is to improve end-of-life care in all settings. British Journal of General Practice. 2008.229-231.
16. Bardin L. Análise de conteúdo. Lisboa: Edições 70; 2009.
17. Polit DF, Beck C, Hungler B. Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem – Métodos, avaliação e Utilização. São Paulo: Artmed; 2004.
18. Bee P, Barnes P, Luker KA. A systematic review of informal caregivers' needs in providing home-based end-of-life care to people with cancer. Journal of Clinical Nursing. 2008;18:1379-1393.
19. Bell C, Somogyi-Zalud E, Masaki KH. Methodological review: measured and reported congruence between preferred and actual place of death. Palliat Med. 2009;23:482-490.

20. Bell C, Somogyi-Zalud E, Masaki K. Factors associated with congruence between preferred and actual place of death. *JPSM*. 2010;39:591-604.
21. Bell J. Como realizar um Projecto de Investigação. 2ª edição. Lisboa: Gradiva; 2002.
22. Beynon T, GOMES B, Murtagh FE, Glucksman E, Parfitt A, Burman R, Edmonds P, Carey I, Keep J, Higginson IJ. How common are palliative care needs among older people who die in the Emergency Department? *Emerg Med J*. 2011;28(6):491-5.
23. Beynon T, Gomes B, Murtagh F, Glucksman E, Parfitt A, Burman R, *et al*. How common are palliative care needs among older people who die in the emergency department? *Emerg Med J*. 2010;1-5.
24. Block L *et al*. Hospitalisations at the end of life: using a sentinel surveillance network to study hospital use and associated patient, disease and healthcare factors. *BMC Health Services Research*. 2007;1-9.
25. Botelho MA, Carvalho SC. Os cuidados paliativos no âmbito dos cuidados de saúde primários: as intervenções dos enfermeiros. *Pensar Enfermagem*. 2011;15:2-24.
26. Brumley R, Enguidanos S, Jamison P, Seitz R, Morgenstern N, Saito S, *et al*. Increased satisfaction with care and lower costs: results of a randomized trial of in-home palliative care. *JAGS*. 2007;55:993-1000.
27. Capelas ML. Cuidados Paliativos: Uma Proposta para Portugal. *Cad Saúde*. 2009;2:51-57.
28. Capelas ML. Equipas de cuidados paliativos domiciliários: quantas e onde são necessários em Portugal. *Cad Saúde*. 2010;3:21-26.
29. Capelas ML. Estudo Preferências quanto ao local de prestação de cuidados no final de vida e no momento da morte). Grupo de Investigação em Cuidados Paliativos. Centro de Investigação interdisciplinar em Saúde ICS/UCP. Sem edição.
30. Capelas ML. Cuidados Paliativos: uma área com poucos profissionais. *Vital Health [Internet]*. 2013 Mar 20. Disponível em:

<http://www.vitalhealth.pt/entrevistas/407-cuidados-paliativos-uma-area-com-poucos-profissionais>.

31. Capelas ML. E o acesso aos cuidados paliativos?. Vital Health [Internet]. 2013 Mar 14. Disponível em: <http://www.vitalhealth.pt/opiniao/1665-e-o-acesso-aos-cuidados-paliativos>.
32. Capelas ML. Só 10% dos doentes terminais têm acesso a cuidados paliativos. Agência Lusa [Internet]. 2013 Mar 24. Disponível em: <http://www.ionline.pt/artigos/portugal/so-10-dos-doentes-terminais-tem-acesso-cuidados-paliativos/pag/-1>.
33. Candy B, Holman A, Leurent B, Davis S, Jones L. Hospice care delivered at home, in nursing homes and in dedicated hospice facilities: a systematic review of quantitative and qualitative evidence. *International Journal of Nursing Studies*. 2011;48:121-133.
34. Centeno c, Lynch T, Donea O, Rocafort J, Clark D. EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2013. Milan: EAPC Press; 2013.
35. Choi J, Chang Y, Song H, Jho H, Lee M. Factors that affect quality of dying and death in terminal cancer patients on inpatient palliative care units: perspectives of bereaved family caregivers. *JPSM*. 2013;45:735-745.
36. Choi K, Chae Y, Lee CG, Kim S, Lee S, Heo D, *et al*. Factors influencing preferences for place of terminal care and of death among cancer patients and their families in Korea. *Support Care Cancer*. 2005;13:565-572.
37. Conselho de Enfermagem, Comissão de Formação. Projeto Áreas prioritárias para a investigação em enfermagem & Relatório bienal. 2010. [Consultado em 10 Out 2012]. Disponível em: https://membros.ordemenfermeiros.pt/Documentos/Documents/AreasPrioritariasInvestigacao_CFFormacao_Final_19_Marco-1.pdf.
38. Constantini M, Higginson IJ, Boni L, Orengo M, Garrone E, Henriquet F, *et al*. Effect of a palliative home care team on hospital admissions among patients with advanced cancer. *Palliative Medicine*. 2003;17:315-321.

39. Cooper J, Abingdon O. Stepping into Palliative Care, a Handbook for Community Professionals. Radcliffe Medical Press; 2000.
40. Costa MC. Indicadores de qualidade para a contratualização de cuidados paliativos [Tese de Mestrado em Gestão de Saúde]. Lisboa: Universidade Nova de Lisboa. Escola Nacional de Saúde Pública. 2011. [Consultado em 2013 Fev 15]. Disponível em: <http://run.unl.pt/bitstream/10362/6231/1/RUN%20-%20Tese%20de%20Mestrado%20-%20Marta%20Costa.pdf>.
41. Costello J. Nursing the Dying Patient – caring in different contexts. New York: Palgrave Macmillan; 2004.
42. Diário da República. Lei de Bases de Cuidados Paliativos. 1ª série – nº172; 2012, Set 5. [Consultado em 2012 Nov 07]. Disponível em: <http://www.dre.pt/pdf1s/2012/09/17200/0511905124.pdf>.
43. Direção-Geral da Saúde. Programa Nacional de Cuidados Paliativos. 2010. Disponível em: <http://www.min-saude.pt/NR/rdonlyres/0C255EF1-E3AB-46CF-B79C-E9A210F60F6D/0/ProgramaNacionalCuidadosPaliativos.pdf>.
44. Donnelly S. Patient dying in hospital: na honoured guest in an honoured place? QJMed. 2013;106:697-700.
45. Dumitrescu L, Heuvel-Olauriu M, Heuvel W. Changes in symptoms and pain intensity of cancer patients after enrollment in palliative care at home. JPSM. 2007;34:488-496.
46. Earle C, Landrum M, Souza J, Neville B, Weeks J, Ayanian J. Aggressiveness of cancer care near the end of life: is it a quality-of-care issue? Journal of Clinical Oncology. 2008;26:3860-3866.
47. Estudo *Entidade Reguladora da Saúde. Avaliação do Acesso dos Utentes aos Cuidados Continuados de Saúde*. 2013, Fev 5. Disponível em: https://www.ers.pt/uploads/writer_file/document/824/Cuidados_continuados.pdf.
48. Ferrito C *et al*. Metodologia de Projecto: Colectânea Descritiva de Etapas. Revista Percursos. 2010;15:1-37. [Consultado em 2012 Jun 29].

Disponível

em:

http://web.ess.ips.pt/Percursos/pdfs/Revista_Percursos_15.pdf.

49. Ferreira F, Pinto A, Laranjeira A, Pinto AC, Lopes A, Viana A, *et al*. Validação da escala de Zarit: sobrecarga do cuidador em cuidados paliativos domiciliários, para população portuguesa. *Cad Saúde*. 2010;3:13-19.
50. Ferreira PL, Antunes B. *Medição de Resultados em Cuidados Paliativos - Aspectos Essenciais*. 1ª edição. Coimbra: Mar da Palavra, Edições, L.^{da}; 2011.
51. Ferreira PL, Brito AB. Medir qualidade de vida em cuidados paliativos. *Acta Med Port*. 2008;21:111-124.
52. Feuerwerker LCM, Merhy EE. A contribuição da atenção domiciliar para a configuração de redes substitutivas de saúde: desinstitucionalização e transformação de práticas. *Ver Panam Salud Publica*. 2008;24(3):180-8.
53. Flory J, Young-Xu Y, Gurol I, Levinsky N, Ash A, Emanuel E. Place of death:U.S. Trends since 1980. *Health Affairs*. 2004;23(3):194-200.
54. Foddy W. *Como Perguntar, Teoria e Prática de construção de perguntas em entrevistas e questionários*. 1ª edição. Celta Editora; 1996.
55. Fortin MF. *O Processo de Investigação: Da conceção à realização*. Loures: Lusociência; 1999.
56. Fradique E. *Efectividade da Intervenção Multidisciplinar em Cuidados Paliativos [Tese de Mestrado em Cuidados Paliativos]*. Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa. 2010. [Consultado em 2013 Abril 15]. Disponível em: http://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/2692/1/603291_Tese.pdf.
57. Fukui S, Fujita J, Tsujimura M, Sumikawa Y, Hayashi Y. Predictors of home death of home palliative cancer care patients: a cross-sectional nationwide survey. *International Journal of Nursing Studies*. 2011;48:1393-1400.
58. Georges J, Grypdonck M, Dierckx de Casterle B. Bering a palliative care nurse in na academic hospital: a qualitative study about nurses'

perceptions of palliative care nursing. *Journal of Clinical Nursing*. 2002;11-785-793.

59. Gillick M, Sabin J. No Place like the Hospital. *Journal of Pain and Symptom Manag*. 2011;42(4):643-648.
60. Grande G, Todd CJ, Barclay SI, Farquhar MC. Does hospital at home for palliative care facilitate death at home? Randomised controlled trial. *BMJ*. 1999;319:1472-5.
61. Goldsteen M, Houtepen R, Proot I, Abu-Saad H, Spreeuwenberg C, Widdershoven G. What is a good death? Terminally ill patients dealing with normative expectations around death and dying. *Patient Education and Counseling*. 2006;64; 378-386.
62. Gomes B. International trends in palliative care. Apresentado em: Workshop "Modalidades de prestação de cuidados paliativos em Portugal: o presente e o futuro"; 2013, Julho 11; Lisboa, Portugal. [Consultado em 2013 Julho 11]. Disponível em: <http://www.rsm.ac.uk/academ/downloads/plc05/10-45-Barbara-Gomes.pdf>.
63. Gomes B, Calanzani N, Gyseis M, Hall S, Higginson IK. Heterogeneity and changes in preferences for dying at home: a systematic review. *BMC Palliative Care*. 2013;12:7.
64. Gomes B, Calanzani N, Curiale V, McCrone P, Higginson IJ. Effectiveness and cost-effectiveness of home palliative care services for adults with advanced illness and their caregivers. *Cochrane database Syst. Rev*. 2013;6.Art.No.:CD007760.
65. Gomes B, Higginson IJ. Factors influencing death at home in terminally ill patients with cancer systematic review. *BMJ*. 2006;332:515-21.
66. Gomes B, Higginson IJ. Home or hospital? Choices at the end of life. *Journal of the Royal Society of Medicine*. 2004;97:413-414.
67. Gomes B, Higginson IJ. Where people die (1974-2030): past trends, future projections and implications for care. *Palliat Med*. 2008;22:33-41.
68. Gomes B, Higginson IJ, Calanzani N, Cohen J, Deliens L, Daveson BA, et al. Preferences for place of death if faced with advanced cancer: a

population survey in England, Flanders, Germany, Italy, Netherlands, Portugal and Spain. *Ann Oncol*.2012;23:2006-15.

69. Gomes B, Sarmiento VP, Ferreira P, Higginson IJ. Estudo Epidemiológico dos Locais de Morte em Portugal em 2010 e comparação com as preferências da população portuguesa. *Acta Med Port*. 2013 Jul-Ag;26(4):327-334.
70. Hennezel M. Diálogo com a morte. Lisboa, Editorial Notícias; 1997.
71. Higginson IJ, Davies E, editors. Palliative care: the solid facts. Copenhagen: World Health Organization, Regional Office for Europe; 2004.
72. Higginson IJ, Sarmiento VP, Calanzani N, Benalia H, Gomes B. Dying at home – is it better: A narrative appraisal of the state of the science. *Palliat Med*. 2013;0(0):1-7.
73. Higginson IJ, Hall S, Petkova H, Tsouros A, Constantini M, editors. Palliative care for older people: best practices. Copenhagen: World Health Organization, Regional Office for Europe; 2004.
74. Higginson IJ, Finlay I, Goodwin DM, Hood K, Edwards A, Cook A, *et al*. Is there evidence that palliative care teams alter end-of-life experiences of patients and their caregivers? *Journal of pain and Symptom Manag*. 2003;25(2):150-168.
75. Higginson IJ, Sen-Gupta GJ. Place of care in advanced cancer: a qualitative systematic literature review of patient preferences. *J Palliat Med*. 2000;3:287-300.
76. Hill MM, Hill A. Investigação por Questionário. 2ª edição. Lisboa: Edições Silabo; 2012.
77. Instituto Nacional de Estatística. Tábuas Completas de Mortalidade para Portugal. 2013, Nov 12. Disponível em: http://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_indicadores&indOcorrCod=0004162&contexto=bd&selTab=tab2.
78. Jack B, Littlewood C, Eve A, Murphy D, Khatri A, Ellershaw JE. Reflecting the scope and work of palliative care teams today: an action research

project to modernize a national minimum data set. *Palliative Medicine*. 2009;23:80-86.

79. Jayaraman J, Koseph KS. Determinants of place of death: a population-based retrospective cohort study. *BMC Palliative Care*. 2013;12:19.
80. Jordhøy MS, Fayers P, Saltnes T, Ahlner-Elmqvist M, Jannert M, Kaasa S. A palliative-care intervention and death at home: a cluster randomised trial. *The Lancet*. 2000;356:888-893.
81. Klinkenberg M *et al*. The last 3 months of life: care, transitions and the place of death of older people. *Health and Social Care in the Community*. 2005;420-430.
82. Latimer J. *Investigação Qualitativa Avançada para Enfermagem*. Lisboa: Instituto Piaget; 2005.
83. Leak A, Mayer D, Wyss, A, Travers D, Waller A. Why do cancer patients die in the emergency department? An analysis of 283 deaths in NC EDS. *Am J Hosp Palliat Care*. 2013;30(2):178-182.
84. Lessard-Hébert M, Goyette G, Boutin G. *Investigação Qualitativa, Fundamentos e Práticas*. 5ª edição. Lisboa: Instituto Piaget; 2012.
85. Living and dying at home. In: Thomas K. *Caring for the Dying at Home, Companions on the journey*. Oxon: Radcliffe; 2003.
86. Lopes Ferreira P, Antunes B, Barros Pinto A, Gomes B. End-of-life care: Portugal in the European project PRISMA. *Rev Port Saúde Pública*. 2012;30:62-70.
87. Magalhães J. *Cuidar em fim de vida: Experiência durante a formação inicial de enfermeiro*. Lisboa: Coisas de Ler; 2009.
88. Macnee C, McCabe S. *Understanding Nursing Research: using research in evidence-based*. 2ª edição. Philadelphia: Lippincot Williams & Wilkins; 2008.
89. Marques A *et al*. O desenvolvimento dos cuidados paliativos em Portugal. *Patient Care*. 2009:32-38. [Consultado em 2012 Jun 30]. Disponível em: <http://www.apcp.com.pt/uploads/cp.pdf>.

90. Mercadante S, Porzio G, Valle A, Aielli F, Costanzo V, Adile C, *et al.* Emergencies in patients with advanced cancer followed at home. *Journal of Pain and Symptom Manag.* 2012;44(2):295-300.
91. Mercadante S, Valle A, Porzio G, Constanzo B, Fusco F, Aielli F, *et al.* How do cancer patients receiving palliative care at home die? A descriptive study. *JPSM.* 2011;42:702-709.
92. Moreira I. O Doente Terminal em Contexto Familiar. Coimbra: Formasau; 2010.
93. Moreira L. Hipodermoclise. Uma forma de dignificar a “vida” na prestação de cuidados de saúde no domicílio [Tese de Mestrado em Cuidados Paliativos]. Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa. 2010. [Consultado em 2013 Maio 10]. Disponível em: <http://repositorio.ul.pt/handle/10451/3319>.
94. Munday D, Petrova M, Dale J. Exploring preferences for place of death with terminally ill patients: qualitative study of experiences of general practitioners and community nurses in England. *BMJ.* 2009;338:1-9.
95. Murray M, Fiset V, Young S, Kyrworuchko J. Where the dying live: a systematic review of determinants of place of end-of-life cancer care. *Oncology Nursing Forum.* 2009;36:69-77.
96. Nabal M, Barcons M, Moreno R, Busquets X, Trujillano J, Requena A. Patients attended by palliative care teams: are they always comparable populations? *SpringerPlus.* 2013;2:177.
97. Nauck F, Alt-Epping B. Crises in palliative care - comprehensive approach. *Lancet Oncol.* 2008;9:1086-91.
98. Neto I. Cuidados Paliativos (Testemunhos). Lisboa: Alêtheia Editores; 2010.
99. Neves S. Impacto no cuidador principal, do cuidado ao doente paliativo no domicílio [Tese de Mestrado em Cuidados Paliativos]. Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa, Universidade de Lisboa. 2007. [Consultado em 2013 Maio 20]. Disponível em: http://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/1976/1/595535_Tese.pdf.

100. Nunes L. Consentimento Informado. Instituto Politécnico de Setúbal: Escola superior de Saúde.
101. O'Brien M *et al.* Barriers to dying at home: the impact of poor co-ordination of community service provision for patients with cancer. *Health Soc Care Community*. 2009;18(4);337-345.
102. Organização Mundial de Saúde. Definition of palliative care. OMS; 2012 [Consultado em 2013 Jan 07]. Disponível em: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>.
103. Oudshoorn A, Wrad-Griffin C, McWilliam C. Client-nurse relationships in home-based palliative care: a critical analysis of power relations. *Journal of Clinical Nursing*. 2007;16:1435-1443.
104. Pacheco S. Cuidar da pessoa em fase terminal: Perspectiva ética. Loures: Lusociência; 2002.
105. Parece A. Vivências dos Enfermeiros relativamente a cuidados *post mortem* em unidades de medicina [Tese de Mestrado em Cuidados Paliativos]. Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa. 2010. [Consultado em 2013 Setembro 13]. Disponível em: <http://repositorio.ul.pt/handle/10451/2432>.
106. Partridge J. Why are nursing home residents sent in to hospital to die? *Postgrad Med J*. 2008;84:281.
107. Polit DF, Beck CT, Hungler BP. Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem. 5ª edição. São Paulo: Art Med; 2004.
108. Ribeiro JL. Metodologia de Investigação em Psicologia e Saúde. 3ª edição. Porto: Legis; 2010.
109. Rodrigues I, Zago M. A morte e o morrer: maior desafio de uma equipe de cuidados paliativos. *Cienc Cuid Saude*. 2012;11:031-038.
110. Sapeta P. Cuidar em fim de vida: processo de interação enfermeiro-doente. Lisboa: Lusociência; 2011.
111. Seymour JE, Clark D. Reflections on Palliative Care. Open University Press, McGRAW-Hill Education; 1999.

112. SFAP. Desafios da Enfermagem em Cuidados Paliativos. Lisboa: Lusociência; 2000.
113. Shepperd S, Wee B, Straus SE. Hospital at home: home-based end of life care. *Cochrane database Syst. Rev.* 2011;7.Art.No.:CD009231.
114. Sousa JF. Cuidados paliativos na comunidade – um futuro [Tese de Mestrado em Enfermagem, com especialização em enfermagem comunitária]. Porto: Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa. 2011. [Consultado em 2013 Mar 12]. Disponível em: <http://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/9457/1/TESE%20DE%20MESTRADO%20-%20JACINTA%20SOUSA.pdf>.
115. Soares M. Experiências dos enfermeiros que prestam cuidados de enfermagem, no domicílio de doente oncológico em fase terminal [Monografia para obtenção de grau de licenciatura em Enfermagem]. Porto: Universidade Fernando Pessoa, Faculdade Ciências da Saúde. 2011. [Consultado em 2012 Dez 10]. Disponível em: http://bdigital.ufp.pt/bitstream/10284/2862/3/T_24562.pdf.
116. Steinhauser K, Christakis N, Clipp E, McNeilly M, McIntyre L, Tulsky J. Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians and other care providers. *JAMA.* 2000;284:2476-2482.
117. Streubert HJ, Carpenter DR. Investigação Qualitativa em Enfermagem – Avançando o Imperativo Humanista. Lisboa: Lusociência; 2002.
118. Thomas C. Dying: places and preferences. In: Payne S, Seymour J, Ingleton C. Palliative care nursing. Principles and evidence for practice. 2ª edição. McGraw-Hill International; 2008:91-105.
119. Thomas C. The place of death of cancer patients: can qualitative data and to known facts? *Social Science & Medicine.* 2005;60:2597-2607.
120. Twycross R. Cuidados Paliativos. Lisboa: Climepsi Editores; 2001.
121. Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados. Estratégia para o Desenvolvimento do Programa Nacional de Cuidados Paliativos, 2010. [Consult. 30 Jun. 2012]. Disponível em: http://www.rncci.min-saude.pt/SiteCollectionDocuments/cuidadospaliativos_1-1-2011.pdf.

122. Vassal P. *et al.* Return home at the end of life: Patients' vulnerability and risk factors. *Palliative Medicine*. 2010;139-147.
123. Weathley V, Baker J. "Please, I want to go home": ethical issues raised when considering choice of place of care in palliative care. *Postgrad Med J*. 2007;83:643-648.
124. Weibull A, Olesen F, Neergaard M. Caregivers' active role in palliative home care – to encourage or to dissuade? A qualitative descriptive study. *BMC Palliative Care*. 2008;7:15.
125. Wiese C, Vossen-Wellmann A, Morgenthal H, Popov A, Graf B, Hanekop G. Emergency calls and need for emergency care in patients looked after by a palliative care team: retrospective interview study with bereaved relatives. *BMC Palliative Care*. 2008;7:11.
126. Wilson DN, Truman CD, Thomas R, Fainsinger R, Kovacs-Burns K, Frogatt K, *et al.* The rapidly changing location of death in Canada, 1994-2004. *Social Science & Medicine*. 2009;68:1752-1758.
127. Witkamp F, Zuylen LM, Maas P, Dijk H, Rijt C, Heide A. Improving the quality of palliative and terminal care in the hospital by a network of palliative care nurse champions: the study protocol of the PalTeC-H project. *BMC Health Services research*. 2013;13:115.
128. World Health Organization. Palliative Care: the solid facts. 2004. [Consultado em 2012 Jun 19]. Disponível em: http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0003/98418/E82931.pdf.
129. Yao C, Wen-Yu H, Yun-Fong L, Cheng S, Ching-Yu C, Tai-Yuan C. Does dying at home influence the good death of terminal cancer patients? *JPSM*. 2007;34:497-504.

Webgrafia

130. B-ON. [Consult. 21 Nov. 2012]. Disponível na internet: www.b-on-pt.
131. EBSCO. [Consult. 21 Nov. 2012]. Disponível na internet: <http://www.ebscohost.com/>.

132. NCBI. [Consult. 21 Nov. 2012]. Disponível na internet:
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/>.

ANEXOS

ANEXO I – DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

CONSENTIMENTO INFORMADO

A TRANSFERÊNCIA DO UTENTE EM FIM DE VIDA PARA UMA MORTE EM AMBIENTE HOSPITALAR – UMA INEVITABILIDADE?

O presente documento visa fornecer-lhe a informação básica de que depende o seu consentimento para a participação voluntária nesta entrevista exploratória. O presente documento é um requisito necessário para essa participação. Pede-se que o leia, coloque as suas dúvidas a quem lho apresenta e, se aceitar participar, assine o documento. Disponha do tempo que achar necessário.

O **objetivo deste estudo** é o de conhecer, em profundidade as razões que suportam a decisão de transferência, pela equipa a prestar cuidados paliativos no domicílio, de um utente para o Hospital, nos seus últimos dias de vida.

O investigador assume a responsabilidade pela confidencialidade de todos os dados recolhidos, sendo os mesmos registados em papel e via gravação áudio. Dada a voluntariedade da sua participação, é-lhe possível desvincular-se a todo o tempo do presente processo de investigação, sendo que tanto a recusa inicial como o abandono subsequente não acarretam qualquer penalização ou perda de direitos.

Se subsistirem algumas dúvidas ou forem necessários esclarecimentos suplementares previamente à sua participação, poderá contactar:

Investigador: Tânia Sofia Silva dos Santos Afonso a frequentar o Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos da Faculdade de Medicina de Lisboa, Universidade de Lisboa.

(assinatura do responsável pela investigação)

(assinatura do participante)

ANEXO II – ENTREVISTAS EXPLORATÓRIAS

Entrevista 1

Entrevistador: Professor, como é que analisa a realidade dos Cuidados Paliativos prestados no nosso País? Mais especificamente, no contexto do apoio domiciliário.

Entrevistado: Quando penso na questão do apoio domiciliário e nos desafios que o apoio domiciliário tem, nomeadamente, em conseguir alcançar aquilo que é... uma espécie de, não vou dizer desígnio, mas pronto, uma das aspirações que grande parte das pessoas tem, que é de poder vir a morrer em casa. O maior desafio é justamente conseguir-se acompanhar um doente, mesmo até ao fim em casa. Dai o seu trabalho, para mim, ter uma grande pertinência.

Agora o que é que pode impedir que uma pessoa morra em casa? Bem, há um conjunto de fatores muito diversos, eventualmente, vão, eu diria que vão envolver algumas dimensões relativamente claras.

Uma, pode ter a ver com a natureza da situação do utente, do ponto de vista clínico, cuja complexidade impede que hajam recursos, independentemente de haver todos os recursos possíveis, mas de haver recursos disponíveis. Outras vezes, a ausência efetiva de recursos humanos, do ponto de vista do suporte familiar que o permitam fazer isso.

Dificuldades que possam surgir, do ponto de vista das equipas e na relação das equipas com este núcleo familiar. Quebras de confiança, cujas origens também podem ser muito diversificadas. Mas, no fundo, se não se estabelecer uma relação de confiança no tempo e uma comunicação bastante aberta e frontal, no sentido de aberta, entre a família, o doente e a equipa, eu penso que a probabilidade de se chegar ao fim bem é muito menor do que quando isto acontece.

Entrevistador: O suporte familiar não é real. E grande parte das equipas domiciliárias acabam por se debater com a situação de não aceitarem aquela referenciação do doente, porque não há um cuidador informal e não havendo um cuidador informal, eles não prestam apoio domiciliário.

Eu penso que pode ajudar, olhar o assunto, justamente colocar isso em termos dos intervenientes, ou seja, porquê que um doente não fica em casa até ao fim?

Aspetos relacionados com a família/cuidadores informais, aspetos relacionados com o doente, aspetos relacionados com a equipa. E depois era uma questão de ir discriminando, quais são os aspetos relacionados com a família? Por exemplo, ausência de um cuidador, ou falta de capacitação ou incapacidade, embora haja um cuidador informal ele tem limitações na

sua capacidade para dar resposta às solicitações que são feitas. Pode ser por causa de motivos de saúde, pode ser por receios, por ter medo. Pode ser por várias dificuldades que não conseguiram ser geridas pela equipa.

Em relação ao doente, claro que a questão da confiança passará pelo mesmo. A sua condição clínica... há condições clínicas que são demasiado difíceis para serem geridas em casa.

Entrevistador: As pessoas desconhecem os recursos têm a nível da Sociedade. Por vezes, também não são bem acompanhadas.

Essa prende-se depois com algumas das razões relacionadas com as equipas, a efetiva disponibilidade das equipas de prestar suporte, nas 24h, nos 7 dias da semana. Pessoalmente, considero, dadas as dificuldades de articulação com as instituições hospitalares entre as equipas de apoio domiciliário e os hospitais, ah... seria necessário que as equipas de apoio domiciliário para os doentes em final de vida, pudessem proporcionar esta condição, 24 sobre 24h, 7 dias por semana. Na sua impossibilidade, este apoio, em termos físicos, este apoio poderia ser dado através de orientação telefónica, ou seja, mesmo que as pessoas não estivessem em presença, estar alguém contactável que pudesse dar orientações. Uma família que esteja bem trabalhada e se antecipe em algumas situações, a única coisa que quer é a confirmação de qual o comportamento que deve adotar face a uma situação e isso pode ser reassegurado através de uma conversa, através do telefone. Claro que se for para coisas mais complexas isso pode exigir a presença. Mas volto a dizer, se as equipas estiverem bem acompanhadas ou aliás se as famílias estiverem bem acompanhadas, e se forem muitos assuntos que podem ser passíveis de ser antecipados, uma crise de falta de ar, enfim, uma disfagia, enfim, uma situação deste género, que pode ser antecipada, podem ser dadas indicações pelo telefone ou... pode já ter sido falado sobre o assunto, antecipando que ele poderia ter lugar e depois só se confirma que foi isso que aconteceu e as pessoas já sabem o que é que hão-de fazer em termos de comportamento.

Portanto, de alguma maneira, os meios disponíveis das equipas, ou seja, têm ou não têm alguém, que embora não esteja presente, está ou não está disponível. Qual é a acessibilidade, no verdadeiro sentido do termo, que esta equipa tem, ou aliás... em que medida esta família sente que esta equipa é acessível, lhe é acessível, seja por causa da sua atitude, porque se mostra disponível, porque se mostra recetiva, seja porque tem um contacto que pode ligar a qualquer hora, seja porque sabe que durante o fim-de-semana, se surgir alguma coisa está lá alguém. Isto são aspetos, que jogam muito, não unifatorialmente, que vão influenciar muito esta questão da confiança.

Eu acredito que um número muito significativo de transferências, entenda-se não são transferências, de idas ao serviço de urgências nas últimas horas de vida, são respostas que as pessoas estão a dar face ao sentido de insegurança que experimentam quando há agravamentos clínicos ou não havendo agravamento clínicos, a manutenção de estados descontrolados que geram muita ansiedade.

Entrevistador: Até porque estas equipas são equipas multidisciplinares e deve haver um psicólogo, uma assistente social e este apoio à família é importante.

Outro aspeto que me estava a recordar aqui, agora a partir do discurso, e que pode ser engraçado perceber. Em que dia da semana é que aconteceu essa saída..., em que dia da semana é que se passou para o hospital. Não sei se a hora também não poderia ser engraçada, mas talvez difícil de obter, porque isso pode dar algumas indicações. Se por acaso é à segunda-feira, se é por acaso no domingo à noite, se é à sexta-feira?! O que traduz, estou a imaginar, por exemplo, um domingo à noite, pode eventualmente traduzir o efeito de, depois de um fim-de-semana em permanência de contacto com a pessoa em fim devida, a exaustão, a ansiedade que isso gera conduz a uma resposta tipo, *isto não pode continuar assim*. Independentemente de poder também ou não haver algum descontrolo sintomático. Mas identificarmos estes padrões.

E eventualmente numa fase posterior, esmiuçar isto mais, num estudo, mais prolongado.

Mas pode ser interessante perceber isso. Mas de alguma maneira, é.... Previsível encontrar razões, ordens de fatores em cada um dos componentes e, eventualmente haverá um quarto componente aqui que ligará tudo isto que são os fatores contextuais, ou se nós quisermos recursos, porque há algo que diz respeito a tudo, os recursos do doente, os recursos da família e os recursos da equipa. E dentro dos recursos, obviamente, os recursos da equipa têm que ser vistos de uma maneira diferente dos recursos da família e diferentes dos recursos do doente. Claro que os recursos dos doentes remeterá mais para uma dimensão mais psicológica, os da família colocará essa dimensão psicológica, mas também dimensão prática, não é de pessoas disponíveis, a questão do suporte familiar para se revessarem, por exemplo, nos cuidados que prestam, enfim, uma série de outras dimensões. Já os recursos da equipa serão bastante diferentes e tem muito a ver, por exemplo, qual é... temos carro para ir, não temos carro para ir, em quanto tempo conseguimos lá chegar.

E a diversidade entre a parte rural e citadina também deverá ser interessante, possivelmente não agora conseguir estudar, mas numa situação futura.

Portanto, eu acho que existem no fundo, uma miríada de variáveis que vão potenciando-se entre si e originando no fundo, muitas vezes, porque concorrem todas num determinado sentido, aquilo que eu imagino que seja uma elevada taxa de mortalidade no hospital por parte de doentes que foram, inicialmente acompanhados por equipas de apoio domiciliário.

Já para não falar, que nós devemos ter segundo estudos recentes, 164 equipas e tendo 5, portanto, nós nem sequer vamos abranger aqueles doentes que vão entrar no Hospital, como falávamos...

Exatamente há a grande maioria de doentes que nem sequer têm qualquer tipo de apoio.

Que também vão falecer no Hospital, sem apoio e sem nunca ter tido apoio.

Considerando isto, este assunto pode ter, logo à partida, três perspetivas:

- Porque razão é que as famílias acham que tiveram que levar o seu ente querido para o Hospital?

- Os doentes..., porque razão é que os doentes sentem ou acham que têm de ir para o Hospital nos seus últimos dias de vida.

- E por último, as equipas.

Portanto, cada um destes atores vai-nos poder fornecer informações diferentes e perspetivas diferentes sobre isto. Sendo que o resultado final é, muitas vezes, a soma destes fatores todos.

Eu inicialmente, quis abranger, quis saber de tudo e de todos, até chegar à conclusão que para além das dificuldades de chegar até às pessoas, pela fase complicada, pelos receios e por..., isso exigiria, se calhar, alguns anos de estudo até conseguir dados disso, pronto, então fui ao elemento mais fácil e mais disponível, que são as equipas, até porque o (... faz a triagem logo dessa população) estudo ajuda a dar espelho de algum sofrimento que elas possam sentir, porque possivelmente poderão fazer mais e melhor trabalho e não conseguem. Daí o objetivo de entrar na equipa.

Muito obrigada Professor, pela disponibilidade.

Entrevista 2

Entrevistador: E eu queria ter um bocadinho a noção, de uma pessoa que tem bastante experiência, qual é a realidade que nota agora a nível dos cuidados paliativos domiciliários?

Entrevistado: Eu vou-me colar muito ao serviço onde estou agora. E o serviço onde estou agora tem uma fragilidade grande que é... o horário de funcionamento é das 08h às 16h, todos os dias do ano, no Natal, no fim de Ano, todos os dias, os 365 dias, mas das 08h às 16h. Isto significa que entre as 16h de um dia e as 08 da manhã do dia seguinte, os nossos doentes, os doentes que nós acompanhamos, se precisarem de alguma coisa têm que recorrer ao serviço de atendimento não programado. Portanto, nós não... isto não seria a solução ideal mas eles também não ficam completamente desapoitados, não é... porque eles estão inscritos cá, há cá um processo. Nós registamos no processo geral do doente. O doente quando recorre cá ao serviço de atendimento não programado, tem o nosso acompanhamento cá..., que é feito em domicílio. Mas isso é uma grande fragilidade, porque faz com que algumas situações que se podiam resolver no domicílio, eventualmente, não se vão resolver por esta falta de equipa neste período. Sendo que, muitas se conseguem manter com este acompanhamento só das 08h. Nós pretendíamos alargar, pelo menos, presencialmente, das 08h às 20h e, depois fazer o resto do período das 20h às 08h do dia seguinte em chamada ou em urgência, mas isso não tem sido possível, pelos recursos...

O atual contexto de saúde também não ajuda...

O atual contexto de saúde não ajuda nada.

Os serviços estão... com falta de pessoal, não há autorizações para porem os enfermeiros que saem e pronto e compreende-se que serviços de medicinas oncológicas ou hospitais dias ou etc, vocacionados para tratar doentes, cirurgias, quimioterapias falem pessoal acredito não vão alterar agora, neste contexto, o serviço, sendo que poderia fazer alguma diferença.

Portanto, isto para dizer que me vou prender um bocadinho a este horário que também é condicionante da recorrência hospital. Portanto os doentes chegam a nós, só para contextualizar também um bocadinho, os doentes chegam a nós através do médico assistente, o médico assistente faz um pedido de acompanhamento à nossa equipa, portanto nunca perde o seu doente. O médico assistente fica sempre com... sempre que há alguma coisa as equipas entram em contacto e ele está a par da situação do doente. Nós somos uma equipa que se acrescenta, uma equipa de suporte que se vai acrescentar à equipa do internamento. Há a

equipa que se segue o doente, há a medicina oncológica ou ao 5º andar de cirurgia de cabeça e pescoço etc. aqueles serviços que têm mais doentes que nós seguimos as cirurgias tipo... as cirurgias geral solicitam-nos muito pouco e temos poucos doentes a serem seguidos de cirurgia geral, mas a oncologia médica solicita-nos muito, a ginecologia, há vários serviços que são mais requisitados.

Entrevistador: Na vossa equipa não há um serviço de atendimento telefónico ou há alguém da equipa que esteja mais disponível, mesmo no caso de urgência?

Não, há sempre atendimento telefónico, mas do horário das 8h às 16h. Não há recursos humanos para além desse horário. A equipa funciona das 8h às 16h.

Entrevistador: E se entrar um utente para o hospital? Vai diretamente para a urgência ou vocês poderão ser contactados, só daquele período das 8h às 16h. Fora isso ele pode realmente ser internado por uma situação (...)

Ele das 8h às 16h, ele é acompanhado por nós. Portanto, como é que nós nos distribuímos e como é que nós planeamos as visitas domiciliárias? É sempre de acordo com as necessidades dos doentes em cuidados. Imagina tens um doente que está mais instável ou tens um doente em situação de últimos dias tem visita diária. Tens um doente que está muito estável, que...

Entrevistador: Vocês têm meios para fazer essas visitas, meio de transporte(...)também apoiados?

Temos 2 viaturas... temos, nesse aspeto temos. Temos 2 viaturas durante a semana, de Segunda a Sexta, dois motoristas que ficam alocados à nossa equipa e temos, neste momento, só temos um médico. Estamos há imenso tempo, para aí desde 2011, à espera, desde que saio o ultimo medico, que seja substituído e ainda não foi, mas já esteve quase, quase, mas acabou por não ser. Portanto só uma das equipas é que tem médico, mas saem duas equipas para a rua. Ao fim de semana sai uma. Ao fim de semana o médico fica de chamada, que é o mesmo médico que está sempre de serviço e sai uma equipa para a rua de enfermagem, que pode eventualmente ter duas enfermeiras se se assim se justificar pelos doentes que estão ou poderá ter só um se houver poucos doentes, mas sempre com um motorista, só com uma viatura. Isso significa se houver vários doentes, se houver um número grande de doentes o motorista terá de levar uma, deixar num doente que é mais demorado e deixar outra noutra zona e ir buscar, pronto, tem de gerir assim. Durante a semana são 2 equipas. Depois os

doentes mais complexos, são doentes que estão em... pronto que a médica quer vigiar. Vai essa equipa com um carro lá, leva a médica e leva a enfermeira. Os doentes que estão mais estáveis serão vistos pela equipa que vai no carro B, pela enfermeira que vai no carro B. Qualquer situação se altera, a enfermeira chega, o doente até parecia que estava estável, mas não está. Agora deve de ter visto que a enfermeira S... estava a dizer à doutora M... que uma doente estava hoje assim, estava diferente e que ela tem de ir ver, portanto isso altera todo o planeamento. Há um planeamento que é semanal e que à partida é flexível e um doente telefona e diz: “aconteceu não sei o quê... está a vomitar... está com dores...” e passa-se lá para se ver o que se está a passar. Os critérios é ter mais de 18 anos, aceitar o nosso apoio. Nós não temos competências para pediatria. Portanto os meninos que nós temos, são os meninos do agregado familiar. Não são crianças que seguimos, portanto serão os filhos, os netos as crianças que estão no agregado, os saudáveis porque não seguimos pediatria. Portanto maiores de 18 anos, inscritos... têm de estar já inscritos no IPO, que residam em Lisboa cidade que a nossa área de influência não conseguimos ir para além disso, portanto os códigos 1000's e que aceitem o nosso apoio e que tenham um cuidador.

Entrevistador: É obrigatório ter um cuidador?

É mais ou menos obrigatório. Um cuidador pode ser uma vizinha, o cuidador pode ser uma filha que trabalha lá perto e que pode sair do trabalho a qualquer hora. Nós neste contexto sociológico não podemos estar muito esquisitos com os cuidadores também, porque senão é complicado...

Entrevistador: São elementos de exclusão em alguns critérios de equipas, não é?

E no nosso também são...

Entrevistador: Mas no vosso caso, convém alguma flexibilidade, por exemplo (...) a equipa do planalto mirandês que também fez uma exposição onde esteve presente a doutora Madalena em conferência na ala magna, por exemplo, exclui completamente doentes que não tenham cuidadores, pelo menos, palavra deles.

Tânia, se for não ter mesmo cuidador... depende do que se considera um cuidador... se for mesmo não ter ninguém que esteja ali por perto que possa estar a tomar conta, não quer dizer que esteja necessariamente a prestar cuidados 24h, mas desde que nos garanta alguma segurança com aquela pessoa, em algumas situações pontuais já tem acontecido. Não haver um cuidador presente no agregado, mas que é um vizinho que vai lá muita vez. Pode haver,

todas as exceções estão devidamente avaliadas para ver se nos garante, e depois depende da situação em que está a pessoa que também estamos a seguir. Mais instável ou mais estável, mas à partida esta noção de que... se não tiver de todo um cuidador aí não podemos deixar uma pessoa sozinha em casa. Aí já é um bocado complicado. Temos tido ultimamente outro tipo de situações que também não eram habituais... nós seguimos exclusivamente pessoas em domicílio particular e agora já temos seguido, também, por exemplo, em lares. O doente vai para um lar, mas precisa do nosso apoio e nós deslocamo-nos ao lar e fazemos o apoio no lar.

Essa situação é recente ou...?

É relativamente recente.

Mesmo a nível da rede, se estiver numa unidade média, de longa duração vocês também prestam cuidados?

Nunca aconteceu, em princípio deveria de estar bem, digo eu, deveria de estar bem... o doente deveria de estar bem referenciado. Deveria de estar numa tipologia adequada. Eu compreendo o seu surpresa...

Eu antes de entrar no ..., trabalhei numa unidade de longa duração...

E tinham doentes que necessitavam de cuidados paliativos?

Sim, mais de metade...

Pois, eu imagino que sim, porque...

Pronto, nós sabemos que a entrada em paliativos e mesmo nas unidades que existem a nível da rede são muito escassas. Não cumprem o programa. Nem sequer as equipas domiciliárias, hoje em dia, que existem em Portugal, conseguem cumprir segundo as normas do programa, ou seja, a disponibilidade 24h, pronto o excelente daqueles critérios todos. Eu acho que não há uma única equipa, neste momento, que se calhar esteja a cumprir aqueles elementos todos, por todos os défices manifestados? Mas a rede, ainda que de muita boa vontade e muita boa vontade dos profissionais não conseguem ainda dar resposta.

A minha experiência de rede, é assim, eu opero na região em Lisboa e Vale-do-Tejo, é muito complicada pela população que tem, nós temos muita dificuldade... para unidades de longa, temos uma lista de espera de mais de um ano. É complicado como é que nós num hospital de agudos podemos contar com recursos assim. É complicado, não podemos ter um doente internado a ocupar uma cama de agudos tanto tempo, tem de haver outra resposta e hoje em dia cá em Lisboa mesmo os lares de misericórdia também é muito complicado entrar. Portanto o que é que acontece? Pode-se tentar perverter às vezes um pouco, não é correto, mas às vezes perverte-se. Normalmente o que pode acontecer às vezes é nós referenciarmos doentes para paliativos que às vezes temos a noção que ainda possam estar estáveis algum tempo. Os doentes da neurologia, às vezes temos a noção se houvesse uma boa resposta de longa se calhar, mas nós também nunca sabemos como é que o doente vai evoluir, mas não me quero desviar do tema.

Entrevistador: Se lhe perguntasse além daqueles elementos que já falamos recursos humanos, não tão nível a recursos materiais, pelos vistos que até conseguem gerir bem, que outros fatores me conseguiria indicar para levar que (...) transferência de utentes em fim de vida, digo mesmo últimos dias, por vezes, para uma urgência em outros países quando entram em urgência considerados doentes paliativos não ocorre um internamento, ocorre uma resolução daquele problema e tentativa que sejam acompanhados novamente em domicílio, aqui às vezes isso não acontece e são aplicadas medidas intensivistas, não sei se terá esta noção ou não?

Sim, eu em termos de medidas intensivistas eu creio que não porque quando um doente nosso... nos não temos camas alocadas, nem nós não temos serviço de internamento, nós as equipas de assistência domiciliária atendemos o doente no domicílio, mas se o doente precisar de um internamento nos não temos camas atribuídas a nós para nos..., portanto esta ligação com o medico assistente está sempre muito cozida, muito oleada... assim que um doente tenha... que, do nosso ponto de vista, precisa de um internamento a medica da equipa telefona ao colega e diz "o fulano tal, aconteceu isto assim, assim e vou precisar que ele fique internado uns tempos por assim, assim...".

O que me está a dizer é que por alteração súbita da situação de doença... a pessoa queira...

Pode ser que uma situação que se reverta, pode não se reverter ou pode ser numa situação que se reverta ou mesmo uma situação no fim de vida. Pode haver situações quando estás a acompanhar um doente, uma família, que já tens uma relação de confiança com essa família,

desde o início que essa pessoa te diz, que não quer que o familiar morra em casa, não quer, e o familiar também manifesta uma vontade expressa de morrer em casa, por exemplo, tu... a pessoa pode mudar de ideias, mas toda a vida tens de respeitar essa vontade da pessoa e tens de te comprometer a não a abandonar e enquanto ela for capaz de prestar cuidados ao seu familiar presta, tu apoias e ensinas e vigias e capacitas... mas numa situação que, de facto, se está a aproximar o fim de vida se a pessoa sente que não é capaz por vários motivos ou pelo que seja, está deprimidíssima, está exausta, não é capaz, não quer, não quer que morra ali, em casa, o que seja, nós devemos respeitar e tenta-se que a pessoa não faleça em casa e que isso não seja uma sobrecarga ainda maior. O que acontece na prática muitas vezes é, lembro-me de várias situações, por exemplo, uma senhora dos seus 50, uma mulher diferenciada, professora, que o companheiro disse sempre não queria que ela morresse em casa porque ele, eles eram companheiros há relativamente pouco tempo e ele tinha passado por uma situação parecida, tinha-lhe falecido a esposa e ele não queria passar por isso outra vez. Portanto, tudo bem, por enquanto ele ficava a tomar conta dela em casa, mas referenciávamos para uma unidade de cuidados paliativos e depois quanto tivesse vaga entrava, porque ele sentia-se incapaz... não queria... e isso é perfeitamente respeitado. Não se pode... a pessoa dá aquilo que consegue dar. O que se passa depois e o que se passou foi, que esta senhora foi chamada para a unidade e eles não quiseram, nem um nem outro, porque ele já sentia mais seguro, sabia que tinha o apoio da equipa. Ela não era uma doente simples, ela teve um... tinha um tumor na mama, com uma lesão exofítica que sangrava e que teve de fazer radioterapia anti-hemorrágica e tinha dor, foi uma pessoa que... que se recusou sempre. Teve a tentar ao máximo não ser... tentar não ser medicada, não vir ao IPO, não queria, veio numa situação já (...) quando veio estava já numa situação avançadíssima, portanto não tinha qualquer possibilidade de terapêutica ativa e uma mulher completamente diferenciada, isto é engraçado porque tem muito a ver com as crenças das pessoas, com as vivências... (ela tinha experiências passadas?) ela tinha tido amigas que tinham tido cancro de mama, tinha uma representação negativa do tratamento, havia ali uma série de coisas que contextualizavam, mas isto tudo para dizer que depois eles já não quiseram e ficaram com o acompanhamento da equipa. A pessoa pode mudar de ideias, agora a pessoa pode não mudar de ideias e tenta-se respeitar. Depois há situações em que nós trazemos para o hospital porque não conseguimos... há determinados sintomas que não vamos deixar no domicílio, dispneias graves, riscos de hemorragias maciças, porque isso é muito traumático e não... nós temos muitos doentes, 5º andar, com lesões malignas começamos a perceber que se está a começar a estragar, fazemos o nosso próprio protocolo de hemorragias e o doente está ali com epsicaprom®, spongstan, sucralfatos® e vamos percebendo que se vai repetindo e vamos percebendo que passam grandes fases do processo e vamos antecipando situações. Portanto há... nestas situações traz-se o doente e o doente é internado. Depois há situações de

agudização, o doente faz uma infeção respiratória, por exemplo, ou se consegue resolver aquela situação aguda no domicílio fazendo, por exemplo, (...) ceftriaxone® SC ou fazendo outro fármaco que a equipa consiga dar neste intervalo das 8h, ertapenem® (...), por exemplo, que seja diário, mas senão o doente vai ter de ser internado porque eu não consigo dar... um tazobac®.

Aqui estamos a falar de incapacidade da equipa para disponibilidade (...) ou mesmo de ensino do cuidador (...)

Para determinadas vias e para determinados frequências, não é, eu não tenho uma equipa para ir lá às 6h da manhã, às 12h, às 18h...

Isto não é uma crítica à equipa, nós... a ideia deste estudo é perceber se de facto isto acontece e isto acontecendo quais são os fatores que interferem, até no sentido de vir a ajudar a que futuramente as equipas sejam constituídas de outra maneira, a revelar deficiências, a revelar benefícios, a perceber que se calhar, uma maior contenção de custos com a ação de equipas domiciliárias e com a diminuição de internamentos...

À custa das famílias, Tânia, muitas vezes à custa das famílias e com alguma transferência do serviço nacional de saúde às famílias, creio eu. Em algumas situações é pesado...

Acha..., segundo o que está descrito não conseguiria prestar o apoio à família a ponto de ser mais favorável a manutenção do utente em casa se essa for a sua vontade?

Sim, não, claro. Em algumas situações não seria necessário internar o doente para fazer algumas... alguns terapêuticas, por exemplo, e em algumas situações eventualmente o doente poderá já não ter alta do hospital, porque poderá não melhorar e pode falecer no hospital e esse até poderia nem ser o objetivo. Poderia vir só para fazer tratamento e voltar ao domicílio. Em algumas situações, sim. Dependendo... tu fazes as análises em casa do doente, as colheitas, etc... e depois tens um antibiograma que te diz que o doente tem de fazer um fármaco endovenoso qualquer de 6 em 6 horas. Tranquilo, tem de vir internado uns dias e vem fazer o fármaco cá. Noutras situações a mesma equipa...

Mesmo que a equipa tivesse outros recursos, não é, nomeadamente humanos não haveria necessidade do stress destas transferências, a preocupação... porque às vezes o utente não compreende ou desconfia que possa se calhar não ser apenas pelo

tratamento ou pode deixar de sentir tão confiante ou suportado pela equipa. Estou a falar na teoria o que eu lhe peço é a parte da experiência.

Isso é sempre falado às pessoas e é explicado às pessoas e normalmente é perguntado se as pessoas concordam... qual é o objetivo, o que tem de ser feito e porque é que tem de ser feito... quando tu queres estabelecer uma relação de confiança com uma família tens de estar, tens de ser muito franca tens de perceber e tens de mostrar que se facto estás ali para acompanhar e não é para abandonar e de alguma maneira eles detêm a batuta e em algumas situações o doente pode não querer ser tratado e há situações... estas equipas muitas vezes discute situações de “vamos fazer transfusões/vamos fazer transfusão” o que é que se ganha, o que é que se perde. Não é com o doente, não é. A proposta que vai ser apresentada ao doente é o que é que vos parece melhor e o que é que lhes parece a eles, não pomos este peso nos doentes, mas há situações em que tens de ponderar, esta infeção é para tratar/não é para tratar, está a ser sempre repetitiva, passa a vida a fazer antibióticos, situação do doente é esta, o que é que vamos fazer é para tratar ou não é para tratar. Aqui tem-se de ver todos os fatores que interferem. Este doente está com hemoglobina 8, é para repor/não é para repor, o que é que ele ganha, o que é que ele perde, em que situação é que está, está acamado/não está, faz vida de relação/não faz. Portanto estas situações têm de ser muitas vezes debatidas em equipa e perceber, e questionar com as médicas, com as enfermeiras, com a assistente social, com as pessoas que fazem parte da equipa, tentar perceber o que é que será melhor para aquela situação, para aquela pessoa e depois não há um catálogo, não é, as coisas não são... o que não é razoável é não as discutir, tu até podes tomar uma decisão depois, mais tarde, vejas que talvez não tenha sido a melhor, mas o que não é razoável é não discutir os pontos todos em equipa. Para tomar a decisão que consideramos melhor. Relativamente à questão que me estavas a colocar se uma equipa 24h se poderia, em algumas situações evitar o internamento para terapêuticas, em algumas sim, noutras não. Noutras não porque tu podes ter alguma situação em que queres mesmo que o doente esteja em hospital, para teres um controlo mais próximo ou para preservares a família de algumas situações. Podes ter um *delirium* que está a ser complicado gerir no domicílio e tu queres mesmo internar o doente e tentar compensa-lo aqui para depois ele ultrapassar a fase do *delirium* e voltar para casa. Portanto, depende sempre das situações. Com este horário... se o horário fosse diferente claro que sim. Outras situações seriam melhores, até nas coisas mais básicas de... mesmo *on call* está-se a tranquilizar um familiar (...) a si mesmo, como se lembra, falamos sobre isto...

Entrevistador: Já aconteceu haver transferência de um doente que chegue cá e não tenha necessidade de internamento por uma situação de stress do cuidador face a um sintoma que surge subitamente e do qual vocês não estão disponíveis?

Não me lembro, não sei... normalmente os doentes telefonam-nos, não é, normalmente telefonam. Se for fora de hora do nosso...

O internamento de emergência ocorre é à noite, a gente sabe que normalmente até é no período em que os utentes por vezes descompensam mais...

Há doentes que já têm vindo, mas normalmente ficam internados e não voltam... não me estou a recordar de nenhuma situação que tenha vindo por stress e que tenha voltado logo a seguir. Tenham chegado ao serviço de atendimento não programado, tenha sido visto lá e ter voltado...

Entrevistador: Vocês conseguem maioritariamente garantir aos doentes que querem falecer em casa que isso acontece, por exemplo?

Garantir, sim...

Não sei se conseguem garantir se conseguem fazer números disso, ou mesmo se vêm estatísticas disso para saber, pronto não é que isso seja perguntado diretamente “olhe onde quer falecer”, mas...?

Nós normalmente... não temos os dados atualizados agora, mas temos dados. Dos doentes que falecem no domicílio e os que falecem no hospital, que devem de dar mais ou menos meio por meio, nesta altura, para aí 50% no hospital e 50% no domicílio...

Entrevistador: Mas isso coaduna-se com o desejo do doente ou não se associa...?

Nem sempre, nem sempre se coaduna com o desejo do doente...

O que eu quero é a parte em que ele quer falecer em casa que é apoiado por vós e que não chega a acontecer e o porquê? Em termos da vossa experiência, dos doentes que desejam falecer em casa que mantêm esse desejo até ao fim e que são apoiados por vós, quando isso não acontece...

Quando isso não acontece as razões que suportam podem ser uma necessidade de um tratamento como eu já disse, mas pode ser o familiar estar a ficar angustiado com uma

situação qualquer e levar a um serviço de urgência. Pode chamar o INEM numa situação de ocorreu um sintoma qualquer, também pode acontecer. Eu acho que basicamente são...

Entrevistador: E isso acontece-vos?

Acontece, acontece e acontece doente que, por exemplo, fazerem um situação/uma urgência/uma fratura patológica, por exemplo, já tem acontecido, aconteceu à relativamente pouco tempo. Aconteceu-nos a uma doente nossa que já fez várias fraturas patológicas e que fez uma e foi para São José, creio eu, e entretanto já voltou e continua a ser acompanhada por nós, não é.

Nem sempre vêm à urgência do IPO? Nem sempre vêm cá...

Nem sempre vêm à urgência do IPO... (apesar de estarem cá inscritos?) apesar de estarem cá inscritos. Se a pessoa chamar o INEM, o INEM leva para o hospital de residência ou não necessariamente para a urgência do IPO. Quando são connosco, nós tentamos que venha, nós identificamos... imagine a família telefona e está a ocorrer uma situação qualquer que nós achamos que deve vir à urgência. Nós tentamos logo que a equipa que o segue cá dentro, o medico que o segue cá dentro ficar logo sinalizado para ver se tem uma cama, para internar o doente e chamar a Transvida, porque há um acordo... agora é a Transvida, estamos sempre a trocar, agora ganharam o ultimo concurso (...) por causa do nome, mas têm de ser com estes, com os quais temos acordo, que trazem o doente. Já tem acontecido a Transvida também não os querer transportar, a Transvida, ou quem os substituí, não os querer transportar porque acha que o doente está muito instável e acha que deve de ser medicalizado, INEM, também já tem acontecido, mas pronto quando somos nós tentamos que venha cá. Porque nós depois cá também visitamos o doente e há uma ligação...

Mas não o recebem na urgência, portanto recebe o médico assistente ou...

O doente tem de vir ter ao serviço de atendimento não programado, sempre, entra por ali. O médico é que depois terá camas que gere nos serviços, imagine, o medico pertence...

E vocês podem continuar a segui-lo cá? Chegam a ir ter com o doente?

Cá fazemos visita ao doente internado, cá o doente fica a ser seguido pela equipa que está no serviço e nós, unidade de assistência domiciliária, vamos lá ver como é que ele está, mas não vamos interferir. Quando a equipa do serviço considera que ele precisa de apoio da intra-

hospitalar, os doentes acabam por ser os mesmos, a equipa solicita e nós vamos enquanto elementos da equipa intra-hospitalar. Podemos ter essa dupla função...

No fundo, se não houver pedido vocês perdem o doente? Deixam de o acompanhar...

Não deixamos de acompanhar...

A ligação a família ao utente, não sei se percebe Enfermeira...

Nós não deixamos completamente de acompanhar, nos fazemos visita ao doente internado. Não com o objetivo..., eu não estou a ser clara, porque eu sei bem como funciona, mas não sei transmitir a quem está de fora... e não está a ver o funcionamento.

O que eu quero dizer é... aquela confiança...

Nós continuamos a ir lá a visitar.

Mas é outra pessoa que passa a decidir, a nível...

Mas é o médico que já o seguia antes, e o médico assistente que pediu para nós nos acrescentarmos à equipa. A pessoa entra cá ...

A única confusão que eu faço aqui é que o médico assistente há-de ser pessoa ocupada que tem uma série de doentes noutro serviço, teve aquele doente, que pediu para a equipa domiciliária para o acompanhar, a equipa domiciliária vai fazendo um feedback a esse médico assistente, mas as decisões a nível de tratamento e de cuidados paliativos é feita pela médica da unidade domiciliária, neste caso a Dr^a Madalena.

Quando ele está internado?

Quando ele está a ser apoiado no domicílio... Deixa de ser o médico assistente a tomar decisões.

Exatamente. Quando ele está connosco, está connosco. Quanto muito, o que se faz é que às vezes se encontram informalmente e dizem, “ah como está fulano tal?”. Esta conversa assim. Informalmente põem-se a par da situação, às vezes formalmente.

Não perdendo a ligação, perde o doente, deixa de ter uma ação direta nos cuidados...

Ele passa a ser seguido no serviço de internamento no qual nós não estamos a trabalhar, nós vamos lá visitar. Não vamos interferir na medicação que o doente estiver a fazer. Imagina... Ele chega ao serviço de urgência e traz um Transtec colocado. De urgência, isto não é uma urgência é um serviço de atendimento não programado. À partida, também não vão retirar, a não ser que vão fazer um ajuste qualquer. Portanto, há uma terapêutica que ele iniciou no domicílio, que de alguma maneira terá alguma continuidade, depois no internamento. Enquanto começou connosco, terá uma determinada terapêutica instituída, que no serviço de atendimento não programado, quando entra, sabem qual é e que quando chega ao serviço de internamento sabem qual é. Depois podem querer alterar tudo e às vezes alteram, outras vezes não.

Tem um doente que entre no São José.

Ah, aí perdemos o contacto. Doentes de fora perdemos. Cá dentro não.

Entrevistador: Eu digo que aqui no IPO se calhar não haverá medidas intensivistas, ou mesmo de tratamento em doentes paliativos. Ou seja, eu presumo que os médicos aqui do ... tenham outra perspetiva e às vezes tomem outras atitudes. Imagine por exemplo, não é possível, porque são áreas de abrangência diferentes, mas um doente seguido por vós aqui em Lisboa, entra na Urgência do ..., apanha um médica... fica com soros, antibiótico..., já com um prognóstico reservado.

Sim, já tivemos doentes ventilados em Santa Maria. Pode acontecer. Pode acontecer que os objetivos, aquilo que nós pensámos que era melhor para o doente...

O doente perdeu a ligação com a equipa e perdeu... entende o que eu quero dizer?

Exatamente, isso acontece.

Entrevistador: E quando isso acontece e vocês discutem todos os casos, eu acredito que sim, até porque é importante mesmo para a equipa desanuviar e fazer a própria orientação emocional de isto. Como é que os elementos e a própria enfermeira vivem estas situações. Doentes que vocês perdem, mesmo entrando aqui ou noutro hospital e, muitas vezes, se calhar, noutro hospital. É que perde-se o doente...?

Pois é a vida. Às vezes perde-se, às vezes retoma-se, às vezes retoma-se...porque nalgumas situações... claro que quando o perdemos e sabemos que o doente esteve em cuidados intensivos, foi reanimado e depois acabou por morrer. É uma frustração não é?! É inerente ao fato, de o doente ter tido uma situação de agudização...

Entrevistador: Acha que, por exemplo, se conseguissem fazer esse contacto telefónico, poderiam receber as chamadas da família e tentar encaminhar para aqui, para o atendimento não programado e não perder o doente?

Nalgumas situações, nalgumas situações sim.

Entrevistador: E há situações em que a família vos possa ligar por perceber que a pessoa está nos seus últimos momentos de vida e quer que vocês estejam presentes?

Em termos formais não. Em termos formais de horário... se for fora do horário... Ahhh... Sendo que fechar a porta às quatro da tarde é complicado, não é?! O que acontece na prática é que muitas vezes, voluntariamente, a equipa se desloca ao domicílio do doente ou às vezes leva os bips para casa para poder dar algum acompanhamento. Só que isto é completamente informal, não institucional e não é uma coisa que eu possa pedir à equipa. A equipa faz quando entende que o deve fazer. E muitas vezes fazem e dizem-me, “Enfermeira, vou levar o Bip, porque o fulano tal está assim e, escusa de estar não sei o quê e vou levar para orientar alguma coisa... ou, voltei ao Serviço...”. Porque nalgumas situações é complicado fechar a porta. As famílias sabem, vão percebendo ao longo do acompanhamento que o nosso horário é este. E o trabalho que é feito é um bocadinho também para tentar antecipar situações e tentar deixá-los, sabendo bem o que podem fazer das situações. Como é que podem gerir o melhor possível. Sendo que muitas vezes nós estamos mesmo a perceber que o doente está mesmo, mesmo agónico, e que aquela família estando apoiada, estaria diferente e nalgumas situações isso tem acontecido.

Eu digo de doentes que eu, por vezes recebo, de famílias que não têm apoios domiciliários, que nem sequer estão preparadas para entender que são os últimos momentos. Em que há uma dispneia, algo de episódio de fim de vida e que é uma entrada de urgência, falecendo a nível de Hospital, porque as pessoas não receberam esse apoio, não houve essa comunicação, não há *Coping* e acabam por fazer essa transferência e ter um utente a falecer no Hospital, quando sendo acompanhados...

Mas quando têm uma situação de dispneia, é complicado estar em casa. Uma situação de dispneia intensa.

Há familiares que entendem, há familiares que aceitam e às vezes considerando a própria vontade da pessoa.

Eu não estou a falar de estertores, nem nada disso. Numa situação de estertores, explicando às pessoas. Há uma série de situações que são muito...

Entrevistador: Vocês fazem ensinamentos à família?

Sim, sim, tu vais sempre antecipando situações que podem acontecer. E relativamente aos estertores tu tens de estar a desmistificar que aquilo não significa sofrimento para o doente, que é uma produção de saliva, que é o ruído do ar a passar.... E vais... ficam com os SOS, da Butilescopolamina®, ficam com uma via subcutânea, normalmente uma *Butterfly de Vialon®* aplicada e são ensinados a fazer e já estão habituados a fazer. Portanto, há algumas coisas que se conseguem trabalhar e as pessoas sabem que o doente vai falecer às 4h da manhã, supomos e que elas vão tentar mantê-lo em casa, o seu familiar morto até a partir das 08h nós podermos passar lá para passar o certificado de óbito e deixar tudo direitinho. Portanto, vão ficar com o morto lá em casa, para algumas pessoas isto pode ser complicado. Muito dos nossos familiares não têm...aceitam isto, vão-se apercebendo e querem fazer a vontade ao seu familiar e conseguem fazer isto. Nalgumas situações, as pessoas não consegue, não consegue, surge uma situação qualquer e chama a ambulância, chama o INEM. Claro que este género de situação poderia ser resolvida, muitas vezes, por telefone.

Mas pronto, acabou por me dizer também algumas das estratégias que a equipa mobiliza para ultrapassar essas dificuldades. Porque, apesar de ser voluntário da parte dos colegas fazerem isso, continuarem a prestar algum apoio fora de horas, porque sentem que estiveram com a pessoa naquele dia...

Mas eu também não quero que isso seja uma coisa sistemática. Esta equipa sofre um desgaste muito grande, para além dos riscos que já têm...

Se vocês ainda são uma equipa intra-hospitalar...

Pois, têm situações diferentes, mas esta equipa da assistência domiciliária têm uns riscos que já são muito específicos de apoio domiciliário, que não têm nada a ver com o serviço

hospitalar que é muito mais protegido não é?! Para além do risco rodoviário, do risco de entrarem em bairros problemáticos, de transportarem estupefacientes, de não terem o apoio institucional da casinha, porque eu agora eu tenho um problema de uma família complicada, do que seja, agressiva e chamo o segurança ou a equipa do lado, estou sempre muito mais acompanhada, estas equipas estão muito mais desprotegidas. Tenho um doente pesado em casa, quero fazer uma mobilização, uma coisa qualquer, não tenho equipa para me ajudar, portanto, é uma equipa que já de si tem estes riscos que as equipas cá dentro não têm e depois tem toda a penosidade que está inerente ao facto de sofrerem múltiplas perdas, múltiplos lutos, dos seus doentes, de acompanharem familiares em sofrimento, etc. Portanto, é uma equipa que tem um dia-a-dia de alguma penosidade não é?! Eu também não me parece..., eu não me sinto capaz...

Tem recursos suficientes para a rotatividade de turnos necessária...?

Eu tenho um horário que é das 08h às 16h e como tal o horário que nós cobrimos é das 08h às 16h e neste horário temos que fazer as estratégias que conseguirmos fazer, de modo a instilar confiança nas famílias ou não, porque há famílias completamente incapazes de seguir um regime terapêutico, há pessoas que não são capazes, ponto. Não são capazes de fazer! E depois chegas ao pé do teu doente e ele está completamente “chumbadinho”, porque fez não sei quantos daquele e não devia de ter feito do outro.

E depois a pessoa explica e a seguir... que a pessoa percebe, confirma-se e está tudo bem, mas afinal não.

É, é... exatamente, há uma altura em que tu também tens de perceber que aquela família que está ali à tua frente, não está a ser capaz e não está a ser competente e tu tens que proteger aquele doente também.

Entrevistador: Vocês também discutem estas situações com o doente? Têm muitas pessoas que estão conscientes ainda... para...

Sim, depende dos doentes, sim. Nós temos doentes perfeitamente, cognitivamente bem numa fase de alguma atividade e temos doentes que...

Entrevistador: E terão muitos doentes que mudem de decisão em relação ao local de falecimento, pelo grau elevado da doença, em termos de idade, alguém que manifeste um desejo e depois mude essa opinião, não sei se acontece?

(grande silêncio)

Sabes que eu acho que os doentes nem manifestam muito essa opinião. As coisas vão andando. Há aqui uma parte que deverias falar com a equipa da prestação, para perceber melhor, porque eu não faço os domicílios, por isso há aqui uma parte que pode escapar.

Entrevistador: Sim, sim e o que me esqueço de dizer é que esta entrevista exploratória acaba por servir também para recolha de dados, para perceção, orientação com a realidade, para a realização de questionário. Questionário porquê e não entrevistas? No sentido de poder abranger as poucas equipas que há a nível de Portugal de Paliativos e além dessas adicionar algumas de ações paliativas de terreno, centro de saúde de Benfica, Sete Rios, etc. e aí também vos enderecei um e-mail a pedido de colaborarem no preenchimento desse questionário. E aí haverá oportunidade de questionar à equipa, ok, quais são as vivências emocionais em relação à transferência, quais são os motivos que vocês veem que justifique, que servem de base, que levam a que a pessoa seja transferida. Então este é uma situação de emergência paliativa especifique um pouco mais, em que é que isso consistiu, o que é que sentiu, outro elemento além daqueles descritos que tenham originado esta transferência. Se a comunicação com as famílias é ou não bem conseguida, se sentem falta de formação, se às vezes é a própria experiência passada que leva à tomada de decisões, pronto, quem é que toma a decisão de transferência. Isto tudo suportado em dados que nós temos de estudo que temos de estudos em que o desejo de falecer em casa em Portugal...

Eu acho que o decorrer da situação, a evolução da situação vai determinar muitas vezes as decisões.

Nós no estudo concentramo-nos mesmo nos últimos dias de vida e, e, e pronto, há situações de últimos dias de vida que conseguem estabilizar e as pessoas conseguem falecer em casa. E nas outras não acontece e considerando a experiência das equipas, nós no fundo, o que queremos com o estudo é espelhar a vivência das equipas e dar a entender, a nível institucional...

Oh Tânia, mas pode-se morrer bem em casa e também se pode morrer mal em casa. A ideia é morrer bem em casa, morrer em casa com as condições para que o doente faleça serenamente e a família se sinta tranquila.

A defesa aqui não é do falecer em casa. Aqui é a defesa do porque é que se não houve a manutenção destes cuidados e tirando aquelas situações em que, de facto, é necessário um internamento ou uma institucionalização, por assim dizer, com o acompanhamento 24h, quando isso não acontece haverá uma razão, porque o objetivo das equipas domiciliárias e o acompanhamento contínuo e logo à partida, nós não conseguimos isso com o funcionamento, no momento como as equipas estão. Acaba por ser logo a primeira dificuldade logo que me espelha. É que a partir das quatro horas vocês deixam de conseguir acompanhar o doente e muita coisa acontece e são oito horas... mais não sei quantas horas de apoio.

Isso é nitidamente uma grande fragilidade da equipa, é este horário, sendo que neste horário também consegues fazer muito trabalho. Porque tu consegues antecipar muitas situações, se tu tiveres um tempo, o doente for referenciado e o consegues admitir com algum tempo, que não seja os últimos dias, tu consegues fazer um trabalho com aquela pessoa e com aquela família que te vai permitir ah... ganhar confiança e fazer um acompanhamento que, até pode ter internamentos pelo meio para resolver situações, mas que te volta a ti e tu consegues manter esse acompanhamento e muitas vezes, morre contigo em casa, contigo, muitas vezes com a família em casa, porque a equipa não está lá, a equipa estará nalgumas situações, não estará na altura em que a pessoa morre, dá o último suspiro, muitas vezes está, muitas vezes não está.

Entrevistador: A Enfermeira sente que há uma grande maioria de doentes que em últimos dias de vida, não conseguem ser mantidos em casa ou que não devam ser mantidos em casa?

Eu acho que, eu não sei dizer uma percentagem, mas eu acho que muitos, uma boa percentagem de doentes se consegue manter em casa e consegue morrer bem em casa.

Entrevistador: E esses que poderiam falecer bem em casa, acontece muitas vezes, serem institucionalizados em últimos dias?

Não, não, não, muitas vezes não, só se houver uma situação fora do comum que ocorra. Um doente que tenha um acompanhamento regular pela equipa, no geral consegue-se... pode sempre surgir muita coisa. Podes ter um doente que nos últimos, em situação de últimos dias tenha um *Delirium* muito complicado, *hiperactivo* muito complicado, e que não consigas, e que em casa está a dar uma grande perturbação a toda a família, mas no geral, na maior parte das situações, eu diria que se consegue com o acompanhamento da equipa, mesmo nestas

situações de não ter as 24h, falecer em casa bem. Sendo que se tivesse as 24h, pelo menos em atendimento telefónica então havia outras situações que podiam ser apanhadas também. Poderiam, estas situações de insegurança que surgem e que a pessoa não sabe se está a fazer bem ou não e que é apanhada na curva por alguém que a instabiliza ainda mais e que diz “ah aquele ... o teu pai, o teu irmão”, a pessoa aí sente uma responsabilidade grande e não tem ali a equipa para dizer nada. “Este é o sítio melhor para estar, está a fazer muito bem, está a decorrer como é esperado, está a fazer da mesma opinião que os cuidados que está a fazer, se for para um serviço de urgência, pensa que vai ser bem cuidado mas não vem, porque não é isso que se pretende agora”. E consegues fazer um acompanhamento, nem que seja por telefone, porque a pessoa até já te conhece e, e, e ganha uma determinada confiança e sabe que te pode ligar não é e é esta parte que acho que nos fragiliza muito em termos do acompanhamento, é não termos esta parte, porque estas coisas simples se podiam resolver. Mas haverá sempre, o que eu quero dizer é que haverá sempre situações em que deverá ir para o Hospital para resolver, porque é uma carga muito grande, uma carga muito grande para a família...

Entrevistador: Vocês têm apoio de Psicólogo na equipa?

Temos a possibilidade. Ela não está permanentemente na equipa, mas temos psicólogo para referenciar. Quer os familiares, tipo cuidador, como as crianças da família referenciar.

Entrevistador: Mantêm estes cuidados após o falecimento?

Sim. Nós temos um protocolo de luto, que temos uma visita de luto e depois temos telefonemas de luto até ao ano se estiver tudo dentro dos... Para já temos os preditores, temos fatores que nos levam prever se aquele luto vai ser mais complicado ou não, pessoas de risco ou psiquiátricos ou várias coisas..., tens projetos truncados, pessoas muito jovens, etc., tens uma série de fatores que te levam, que te alertam que aquelas pessoas poderão fazer um luto mais complicado. E depois tens uma visita normalmente uma semana ou duas, há todo um acompanhamento nos últimos dias que é fundamental para o luto que se vai elaborar a seguir. Depois há uma visita por volta de uma semana ou duas, que é na altura em que também aproveitamos para trazer as ajudas técnicas, as coisas que emprestamos, os colchões anti-escaras, as cadeiras sanitárias, o que tivermos e que nessa altura se tenta ver como é que a pessoa está a viver a situação, além de reforçar aquele sentimento de competência de ter sido um bom cuidador e explicar-lhe como é que são as fases do luto, que é normal estar a vivenciar essa situação. E depois há um telefonema aos três meses, aos seis meses e ao um

ano para ver se está tudo em ordem e depois acaba-se o contacto. Ao final de um ano termina-se o contacto.

Entrevistador: Em finalização da entrevista queria só perguntar-lhe, qual é a sua percepção do contexto, este momento, das equipas domiciliárias em Portugal. O que é que deveria mudar, o que é que está bem e não está?

Pois, quem sou eu para saber?!

É a pessoa que eu escolhi para a entrevista.

Ah eu não sei, não sei. Equipas domiciliárias, mesmo específicas em Paliativos?

Sim, em Paliativos, qual é a sua percepção?

Se a Tânia me disser que uma ECCL, por exemplo, é uma equipa que em teoria tem elementos com formação em Paliativos e que deveria prestar cuidados paliativos. Eu vou-lhe dizer que o sentimento que eu tenho, que pode ser muito irracional e pouco baseado em evidência sólida, é que é um mundo de equipas diferentes que não me dão a garantia, quando estou a pensar numa referência, que o doente possa ter lá os profissionais a constar da equipa e que a equipa esteja a funcionar a 100%. Acho que há uma grande diversidade nas constituições das equipas, nos funcionamentos. Acho que estamos a fazer um bocadinho...

Acha que isso deveria ser mais uniformizado?

Deviam estar disponíveis, nem sempre estão disponíveis.

Há uma teoria de uniformização a nível do Programa Nacional de Cuidados Paliativos, depois há o ajuste das equipas, há o que é possível...

Acho que deveria de haver uns mínimos, deveria de haver umas condições mínimas, porque em teoria também fazem parte elementos de...com formação em Cuidados Paliativos certo?! Na prática parece que nem sempre é assim, parece... daquilo que nos chega. Ah... eu acho que já estivemos pior do que estamos, portanto, acho que se está a fazer caminho. E acho que a própria população se começa a sensibilizar para este aspeto, a começar a exigir, nós andamos a receber telefonemas diretamente, que não era muito habitualmente, de pessoas a perguntar se podem ter acesso à nossa equipa, como é que isso funciona e isso dantes não

era nada habitual. De alguma maneira fala-se mais e também há uma sensibilização maior da população, sendo que ainda será pequenina, digo eu, ainda será...os recursos serão manifestamente insuficientes, mas eu acho que estamos a ir no bom caminho.

Entrevistador: Agradeço-lhe imenso o seu tempo, foi muito útil para a perceção ...

Ora essa.

Entrevistador:...e para chegar um bocadinho à realidade e também lhe queria agradecer e, se for possível no futuro, poder vir a contar convosco depois para o preenchimento e se puder depois fazer isso chegar à equipa. Ele será apresentado aos elementos que prestam cuidados. A parte da chefia não será incluída, exatamente para não haver enviesamentos e perceber qual é a perceção dos elementos que trabalham em campo.

Espero que sim. Claro que sim.

Entrevistador: Não sei se haverá algo a acrescentar. Se tem alguma dúvida?

Pois, não me ocorre nada.

ANEXO III – ESTRUTURA DE QUESTIONÁRIO (INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS)

O presente questionário desenvolve-se no âmbito de Dissertação de Mestrado em Cuidados Paliativos, pela Faculdade de Medicina de Lisboa, com a temática – “A Transferência do Utente em fim de vida para uma morte em ambiente hospitalar – uma inevitabilidade?” – tendo por investigador principal, a Enfermeira Tânia Afonso, com orientação da Professora Doutora Maria de Lurdes Martins (ESS-IPSetúbal) e co-orientação do Professor Doutor António Barbosa (FMUL).

Com esta colheita de dados, junto dos enfermeiros das equipas domiciliárias de cuidados paliativos/ações paliativas procura-se conhecer as razões que suportam a decisão de transferência de um utente nos seus últimos dias de vida para o Hospital, quando acompanhado por uma equipa de prestação de cuidados paliativos/ações paliativas domiciliários.

Compreendidos enquanto cuidados coordenados, de ação global, que envolvem o utente e a sua família, os cuidados paliativos são, cada vez mais, a prioridade no atual contexto de saúde.

Agradeço a sua colaboração nas respostas a este questionário, tendo em consideração o indispensável contributo da sua experiência profissional para este estudo. O preenchimento deste documento tem previsto o tempo de cerca de quinze minutos, sendo de carácter anónimo e confidencial.

Caso apresente alguma dúvida no decorrer do preenchimento ou necessite de informação adicional disponibiliza-se o seguinte contato: tafonso3@gmail.com.

Agradece-se a entrega do mesmo até à data de 09 de Março de 2013.

1. Solicito que, caso concorde com a seguinte frase, apresente o seu consentimento:

"O investigador assume a responsabilidade pela confidencialidade de todos os dados recolhidos, sendo os mesmos registados em papel e via gravação audio. Dada a voluntariedade da sua participação, é-lhe possível desvincular-se a todo o tempo do presente processo de investigação, sendo que tanto a recusa inicial como o abandono subsequente não acarretam qualquer penalização ou perda de direitos".

☐

Concordo

2. Dificuldade(s) identificada(s) na prestação de cuidados paliativos/ações paliativas no domicílio a utentes em fim de vida?

*Para cada um dos elementos identificados, atribua o grau de dificuldade numa escala de 0 a 5, considerando que 0 significa **nada difícil** e 5 **muito difícil**.*

	<i>Nada Difícil</i>			<i>Muito Difícil</i>		
	0	1	2	3	4	5
Antecipação de momentos de crise						
Controlo Sintomático (físico e psicológico)						
Comunicação/explicitação de sinais e sintomas e seu controlo pela família						
Inexistência de um cuidador informal						
Disponibilidade da equipa para apoio contínuo (24h) ao utente/família						
Estabelecimento de relação de ajuda com o utente/família						
Preparação do utente para o fim de vida						
Adaptação emocional do utente						
Capacidade de auto-cuidado pelo utente						
Vivência de luto patológico antecipado						
Capacidade relacional entre o utente e a família						
Organização familiar do utente						
Questões éticas, valores, atitudes e crenças						
Disponibilização de apoio espiritual						
Incapacidade de resposta da equipa a emergências paliativas						
Escassez de recursos humanos						
Escassez de recursos materiais						
Disponibilidade de fármacos						

Experiência da equipa						
Necessidade de intervenção de outros profissionais						
Assegurar os desejos do utente em fim de vida						

3. Das três principais dificuldades identificadas especifique qual o seu impacto na prestação de cuidados paliativos/ações paliativas no domicílio?

4. Mencione as principais estratégias adotadas pela equipa para ultrapassar as dificuldades acima registadas?

5. Qual(is) o(s) factor(es) que influenciam a decisão de transferência do utente em fim de vida para o Hospital?

*Para cada um dos elementos identificados, atribua o grau de influência numa escala de 0 a 5, considerando que 0 significa **nada determinante** e 5 **muito determinante**.*

	<i>Nada</i> <i>Determinante</i>					<i>Muito</i> <i>Determinante</i>
	0	1	2	3	4	5
Aconselhamento por Amigos/Conhecidos						
Dificuldade de Controlo sintomático (físico e psicológico)						
Evolução da situação clínica						
Disponibilidade da equipa para apoio contínuo (24h) ao utente/família						
Escassez de recursos humanos						
Escassez de recursos materiais						
Incapacidade de resposta da equipa a emergências paliativas						
Experiência da equipa						
Disponibilidade de fármacos						
Comunicação com o utente/família						
Inexistência de um cuidador informal						
Incapacidade de prestação de apoio pela família						
Sobrecarga do cuidador						
Insegurança da família						
Receio da família de ter um familiar a morrer em casa						
Vivência de luto patológico antecipado						
Capacidade relacional						

entre o utente e a família						
Organização familiar do utente						
Questões éticas, valores, atitudes e crenças						
Adaptação emocional do utente						
Capacidade de auto-cuidado pelo utente						
Desejo do utente						
Desejo da família						
Condições sociais						
Admissão prévia no hospital						
Experiências passadas do utente						
Receio do utente de ser um “fardo” para os seus familiares						

6. Se respondeu – “Incapacidade de resposta da equipa emergências paliativas” -, com um grau de influência de 4 ou 5, especifique de que modo este fator influencia a decisão de transferência do utente em fim de vida para o Hospital?

7. Dos três principais fatores identificados especifique como estes influenciam a transferência do utente em fim de vida?

8. Quais os três principais elementos de impedimento da manutenção de cuidados paliativos/ações paliativas no domicílio?

9. Qual(is) o(s) elemento(s) determinante(s) na tomada de decisão da transferência de um utente em fim de vida para o Hospital, aquando dos seus últimos dias de vida?

Assinale com um (X) a(s) resposta(s) pretendida(s), atribuindo o grau de influência numa escala de 0 a 5, considerando que 0 significa **nada determinante** e 5 **muito determinante**.

	Nada Determinante					Muito Determinante	
	0	1	2	3	4	5	
Amigo							
Cuidador Informal							
Família							

Enfermeiro						
Médico						
Utente						
Outro:						

10. O que sentiu, como enfermeiro prestador de cuidados paliativos/ações paliativas no domicílio, aquando da ocorrência de transferência para o Hospital de um utente em fim de vida acompanhado pela sua equipa?

*Assinale com um (X) a(s) resposta(s) pretendida(s), atribuindo o grau de intensidade numa escala de 0 a 5, considerando que 0 significa **nada intenso** e 5 **muito intenso**.*

	Nada Intenso					Muito Intenso
	0	1	2	3	4	5
Alívio						
Angústia						
Ansiedade						
Calma						
Culpa						
Frustração						
Insegurança						
Irritação						
Impotência						
Raiva						
Receio						
Tristeza						

11. Descreva, de forma sumária, o trabalho da sua equipa de cuidados domiciliários junto do utente em fim de vida.

12. Nos últimos seis meses gostaria de recordar alguma situação que o/a marcou particularmente neste âmbito?

ANEXO IV – ANÁLISE DE CONTEÚDO

Análise de conteúdo – questões abertas

3. Das três principais dificuldades identificadas especifique qual o seu impacto na prestação de cuidados paliativos/ações paliativas no domicílio?
4. Mencione as principais estratégias adotadas pela equipa para ultrapassar as dificuldades acima registadas?
6. Se respondeu – “Incapacidade de resposta da equipa a emergências paliativas” - com um grau de influência de 4 ou 5, especifique de que modo este fator influencia a decisão de transferência do utente em fim de vida para o Hospital?
7. Dos três principais fatores identificados especifique como estes influenciam a transferência do utente em fim de vida?
8. Quais os três principais elementos de impedimento da manutenção de cuidados paliativos/ações paliativas no domicílio?
11. Descreva, de forma sumária, o trabalho da sua equipa de cuidados domiciliários junto do utente em fim de vida.
12. Nos últimos seis meses gostaria de recordar alguma situação que o/a marcou particularmente neste âmbito?

Quadro I – Respostas a Questões Abertas em Questionário Disponibilizado aos Participantes do Estudo

	Questão 3	Questão 4	Questão 6 (Condicional)	Questão 7	Questão 8	Questão 11	Questão 12
Q01	<p>“Preparar a família para o momento da morte. Se a família não se consegue "situar" nesse momento, torna-se difícil antecipar acontecimentos. Muitas vezes a família quer o utente no domicílio mas não quer que o falecimento ocorra em casa. É frequente ouvir "depois não posso entrar no quarto", "faço tudo o que for preciso mas só não consigo presenciar a morte". Por outro lado fica com receio que outros (familiares / vizinhos) pensem que "não se fez tudo o que era possível". Se não se perspectiva acompanhar o utente até ao fim, há barreiras que comprometem desde logo a preparação adequada. É frequente problematizar o facto de o utente deixar de comer e solicitar o internamento nesse</p>	<p>“Tentar, a tempo e a seu tempo antecipar acontecimentos. Manter o melhor controlo sintomático possível. Dar uma resposta o mais rápida possível às solicitações do doente / família”</p>	<p>“Não existem no país equipas de emergências paliativas 24 horas dia. Se o doente tem um descontrolo sintomático em especial dor e dispneia com risco de sufocação será uma razão mais que válida a sua transferência para uma unidade hospitalar”</p>	<p>“Penso que acabei por responder na questão 3 Acrescentar apenas que na questão dos recursos materiais apenas temos sentido dificuldade nos transportes.”</p>	<p>“Tem essencialmente a ver com o cuidador (capacidade emocional e terapêutica para cuidar do utente; disponibilidade) Existência de respostas que acabam por ser facilitadoras para a família num contexto em que ainda não se aceita socialmente a morte no domicílio. Falta de soluções para rapidamente se substituir um cuidador que ficou impossibilitado, sem recorrer à hospitalização”</p>	<p>“Visitação domiciliária para ajudar o doente (apoio e habilitando a família) a ter uma morte digna no local mais adequado, estabelecendo um plano terapêutico o mais simples possível. A visitação é programada de acordo com as necessidades do doente. O serviço funciona diariamente das 08 às 20 horas. Articulação directa com o internamento de medicina paliativa do mesmo hospital.”</p>	<p>“Um utente que passou o fim de vida em casa da filha (residência diferente da habitual) e, sentindo-se morrer, pediu à filha e à esposa que lhe satisfizessem o desejo de ir morrer na sua cama de casal, na sua casa. Em poucas horas organizámos o apoio necessário e a família transportou-o nesse mesmo dia para a o local desejado. O utente faleceu nessa mesma noite, tranquilamente. O que é preciso vencer é, muitas vezes, a resistência das famílias e fazer com que se vá culturalmente substituindo o "sempre está melhor no hospital" pelo "já não precisa de hospital". Claro que ainda há muito a fazer, particularmente na valorização dos cuidados domiciliários porque (também) esta área precisa de</p>

	momento. Também o transporte de estupefacientes para o domicílio carece de organização específica.”						recursos”
Q02	“sem cuidador informal, não é possível manter uma continuidade de cuidados, nem assegurar todos os cuidados que o doente necessita. o doente paliativo em geral necessita de apoio de outra pessoa quando está sozinho será muito difícil mante-lo em casa. a inexistência de equipa de cuidados 24 horas não permite também esta continuidade de cuidados, sendo muitas vezes necessário o doente recorrer a serviços de urgência o que causa desconforto para o doente.”	“recurso ao apoio telefónico; antecipação de urgências/ crises, com estratégias de resolução para evitar o aumento dos medos do doente e seus cuidadores. Recurso aos apoios sociais na comunidade (ex famílias de acolhimento) em situações de inexistência de cuidador informal”		“um cuidador em exaustão, com incapacidade de cuidar porque está a vivenciar um lutopatológico, ou uma família que se revela incapaz de cuidar , será um risco para o bem estar do doente.”	“descontrolo sintomático, exaustão do cuidador, ausencia de cuidador capaz de cuidar”	“Controlo de sintomas, apoio cuidadores, consultadoria equipas de centros de saúde da área de residência que também prestam cuidados, cuidar de quem cuida”	“doente com descontrolo sintomático, família exausta, mas que queria manter doente em casa por ser sua vontade. Reforço positivo do papel de prestador de cuidados, mas em simultâneo, mostrar que nem sempre é possível permitir uma morte serena no domicílio. uma vez que o serviço de internamento permite a presença de um familiar 24h/dia, mostrar que é possível acompanhar a pessoa mesmo em ambiente hospitalar. Aceitaram e a doente faleceu tranquila junto dos familiares, que também viveram esta ultima etapa da vida de forma tranquila e acompanhada”
Q03	“A dificuldade em garantir a continuidade de cuidados ao longo das 24h do dia e ao fim de semana, assim como	“Prevenção e antecipação de episódios e por vezes a disponibilização do contacto pessoal ao fim de semana.”	“Se a equipa não da resposta aumenta a a insegurança”	“Muito em particular a complexidade da situação clínica, que tornem difícil ter o doente confortável no	“O desejo do doente e família, situações clínicas complexas e a incapacidade / ausência de família competente	“Trata-se de um trabalho que visa o melhor conforto do doente. Procura-se sempre envolver a	“Foram tantas. Abordamos com o doente e família o local de cuidados e o local de falecimento e na grande

	a resposta ágil a alterações súbitas de estado fora dos horários normais do serviço"			domicílio, a incapacidade ou dificuldade da família em lidar com doentes complexos e sobretudo o desejo do doente, acerca do seu local de falecimento."	no cuidar de doentes paliativos complexos."	equipa dos cuidados de saúde primários, pretendendo preencher dois objectivos: formação das equipas dos cuidados de saúde primários na identificação de doentes e em medidas paliativas e alargar a rede de suporte clínico, para colmatar as necessidades"	maioria dos casos conseguimos alcançar os objectivos estabelecidos, com grande conforto para todas as partes. A resposta dos cuidados de saúde primários também tem sido muito positiva."
Q04	"Disponibilidade da equipa para apoio contínuo (24h) ao utente/família - grande impacto Inexistência de um cuidador informal - neste caso não há indicação para cuidados domiciliários"	"articulação/coordenação com outras equipas"		"Podem influenciar a estabilidade e segurança dos cuidadores para continuar a cuidar"	"descontrolo sintomático vontade do doente falta de cuidadores instabilidade da situação"	"equipa consultora para cuidados paliativos domiciliários"	"Não"
Q05	"falta de resposta a nível dos outros profissionais da equipa multidisciplinar"	"uma das estratégias foi do alargamento do horário do serviço"		"falta de recursos humanos para apoiar o dt"	"falta de recursos humanos"	"apoio físico psicológico e social do utente família no processo de fim de vida em casa"	"Não"
Q06	"Como o serviço não funciona 24h, quando ocorre uma descompensação de sintomas, fora do horário de funcionamento, o doente terá que recorrer ao Serviço de Urgência. Relativamente à	"Em relação ao horário de funcionamento do serviço, e mediante os recursos disponíveis ocorreu um alargamento do horário para 12 horas diárias. No segundo aspeto mencionado, o serviço procura adequar o número de visitas e		"Se o controle de sintomas não é efectivo no período de acompanhamento no domicílio, o doente é encaminhado para o hospital. A capacidade relacional afectada entre o doente e a família, é determinante quando	"- Descontrolo de sintomas, que não são controlados no horário de funcionamento do serviço - Prestador de cuidados sem capacidades (quer por stress, quer por outro tipo de incapacidade) - Vontade do doente"	"De uma forma geral, considero o trabalho da minha equipa muito importante, com muitos casos de sucesso de acompanhamento de doentes paliativos no domicílio, culminando com o seu falecimento no domicílio, proporcionando uma	"Com as suas particularidades, cada situação acompanhada com sucesso ou não deixa sempre as suas recordações, motivo pelo qual não menciono uma em particular."

	adaptação emocional do utente, esta nem sempre ocorre da mesma forma, tendo o serviço que adequar os cuidados a cada situação.”	envolver os recursos necessários para a melhor resolução possível da situação.”		esta família é o principal cuidador no domicílio. O desejo do utente, é importante, na medida em que a sua vontade deve ser respeitada.”		morte com dignidade.”	
Q07	“O funcionamento do serviço, horário de funcionamento das 8h e 30m às 18h e das 18h às 20h contato telefónico, não sendo possível as 24horas.”	“A família deverá recorrer ao serviço urgência após as 20h.”		“A incapacidade do prestador de cuidados e a sobrecarga dos familiares e o horário do serviço quando conjugados torna-se complicado manter o doente no domicílio influenciado assim o internamento”	“Quando há descontrolo de sintomas, incapacidade do PC no apoio ao doente, e a inexistência de cuidador ou familiar na prestação de cuidados.”	“As intervenções da equipa junto do utente em fim de vida são direcionadas para a manutenção de alguma qualidade de vida, com conforto, alívio de sintomas efetuando visita diária e consoante cada situação mais de uma visita por dia. Nunca esquecendo o cuidador damos também apoio a este explicando todo o processo de fim de vida.”	“não”
Q08	“é necessário um trabalho continuo de adaptação a situação de doença em evolução, por vezes as pessoas ainda teem enraizado a ideia que no hospital há outras soluções; a vontade do doente e capacidade da família é fundamental para acompanhar bem o doente em casa;”	“Visitas domiciliárias com maior frequência, consoante necessidade ou mesmo para prepara família para evolução da doença, ter um bom suporte familiar; escalrecer doente e família dos recursos disponíveis e possíveis em meio domiciliário para controlod e sintomas;”		“situações de sobrecarga do cuidador e receio do doente falecer em casa, medo de nao controlo de sintomas sao as vezes frequentes, no entanto quando trabalhados estes aspetos o doente e a família teem uma aceitação melhor face ao falecer em casa;”	“descontrolo de sintomas e sem capacidade de resposta farmacologica, cuidador em stress, vontade do doente;”	“trabalho continuo, com elevada dedicacao junto do doente e família/Prestador de cuidados, apoio/preparação psicologica e emocional do doente e família, ouvir doente e PC; controlo sintomas; ajustar cuidados as necessidades prioritarias, esclarecer familiares e doentes”	“doente em casa de uma filha, tinha como prestadores de cuidados a filha e esposa, manifestou o desejo de falecer em sua casa, foi satisfeito o seu desejo, foi transferido de ambulancia, faleceu tranquilamente (medicação ajustada) junto da família;”
Q09	“O doente recorre ao	“Acções/ensinos e	“Quando não há uma	“Muitas vezes é por	“Descontrolo	“Acompanhamento	“Lembro-me de uma

	<p>hospital em fim de vida porque não existe apoio que cubra as 24 horas, cuidador informal ou em situações de grande stress ficando assim fora do controlo da equipa de cuidados paliativos de conseguir cumprir o desejo de morrer em casa com dignidade.”</p>	<p>informação de forma preventiva das situações de inesperadas e preparação para ter um cuidador competente que possa actuar para as minimizar.”</p>	<p>resposta quase imediata, e, as equipas de cuidados paliativos não têm essa capacidade de resposta, quase sempre o doente recorre ao hospital porque é o único local que o recebe.”</p>	<p>sugestão de pessoas pouco habilitadas/competentes para ajudar na tomada de decisão, ou por dificuldade de gestão emocional do doente com a situação difícil em que se encontra que leva a que estes recorram ao hospital.”</p>	<p>sintomático severo Ausência de cuidador informal Vontade do doente/família”</p>	<p>exclusivo de equipa de cuidados paliativos a doentes complexos no domicílio, tratamento holístico a doente e família. É possível com as condições criadas e algumas existentes todos os doentes falecerem em casa com dignidade (inclusive situações de oclusão intestinal, críves consulsivas secundárias a neoplasias, etc.), ou seja com todo o tipo de fármacos injectáveis, perfusões, tratamentos de feridas/drenos, etc.”</p>	<p>situação em que existia um doente de 82 anos, que vivia com a esposa de 83, tinha cuidado desta há 6 meses, e que naquele momento seria a situação inversa, existia uma filha que residia perto e dava o apoio que podia mas tinha o seu próprio marido dependente também, tudo levaria a crer que a situação quando se tornasse difícil que transferiri-a o doente para o hospital, mas com a vontade da esposa e da filha apoiadas pela equipa perceberam que no hospital não teria melhor cuidados do que aqueles que elas prestavam, e conforme o fim se foi aproximando toda a gente percebeu que o doente morreria em casa e foi o que aconteceu de forma digna e tranquila.”</p>
--	--	--	---	---	--	---	--

Q10	<p>“a inexistencia de cuidador torna impossível a permanência do doente quando o próprio fica incapacitado de se autocuidar. A escassez de recursos humanos afeta a resposta permanente que estes doentes podem necessitar; A necessidade de outros profissionais por vezes é difícil, nomeadamente o apoio do psicólogo.”</p>	<p>“contacto telefonico disponivel 24h assegurado por profissionais com competencias avançadas em CP; articulação constante com profissionais de proximidade (nomeadamente enfermeiros); Maior articulação/consultoria com psicólogos da equipa (discussão dos casos em reunião de equipa.”</p>	<p>“A perspectiva de uma emergência paliativa ou esse acontecimento não antecipado faz com que aconteça um recurso ao Serviço de Urgência...”</p>	<p>“Não haver cuidador faz com que haja muitos mais recursos ao SU. A experiência da equipa é extremamente importante para lidar com os medos dos familiares e para antecipar as situações de descompensação sintomática”</p>	<p>“Falta de equipas domiciliárias com competencias avançadas em CP; A maioria dos profissionais de saúde não tem competencias básicas em CP que entendem a hospitalização destes doentes como o mais adequado; A falta de cuidador informal.”</p>	<p>“A equipa assegura cuidados paliativos assentes nos seus 4 pilares. É nosso objetivo proporcionar ao doente poder viver no domicilio até ao final da sua vida se essa é a sua vontade e quando existe cuidador(es) que assuma os cuidados permanentes. Antecipamos tanto quanto possível as situações que podem acontecer, no sentido da família estar preparadas para a evolução da situação. A antecipação de situações possibilita ainda deixar medicação preparada para ser administrada em SOS. A equipa disponibiliza contacto telefónico permanente que é utilizado pelos cuidadores sempre que necessário e faz com que o controlo de sintomas e apoio sempre que surgem dúvidas e medos seja mais facilmente assegurado.”</p>	<p>“Não.”</p>
-----	--	---	---	---	--	---	---------------

Q11	“A inexistência de um cuidador, e nalgumas situações a própria proximidade da morte, levam que o paciente/família, criem mais medos e sintam mais dificuldades na sua permanência no domicílio até ao final.”	“Maior acompanhamento e visitas por parte da equipa. Contacto telefónico disponível as 24h. Maior acompanhamento por parte da psicóloga. Resposta a todas as dúvidas. Antecipação e esclarecimentos de novos sintomas que poderão aparecer.”	“Se a equipa tem incapacidade de dar resposta em momentos de descompensação ou crise, é normal que em fim de vida e perante esta incapacidade, aumentem os receios do paciente e da sua família, daí que este seja um factor muito determinante e que vai influenciar directamente esta decisão.”	“Um luto patológico antecipado, a inexistência de um cuidador informal que dê suporte à equipa em fim de vida do paciente e a disponibilidade de farmacos 8 mais especificamente a sua escassez), são factores fundamentais para a decisão de se transferir o paciente para o Hospital.”	“-Inexistência de cuidador. -Desejo do doente de ir para o hospital. -Difícil controle de sintomas em casos especiais e que é necessário outro tipo de abordagem terapêutica.”	“Controle de sintomas, apoio durante o processo da doença e pós luto, acções e cuidados paliativos, levantamento de necessidades e resposta com recursos existentes na comunidade e ajudas técnicas....”	“Cada caso é único pela sua especificidade, doente e família. Não quero lembrar-me de um específico, quero lembrar-me de todos de forma especial.”
Q12	“Aceitação na prestação dos respectivos cuidados do dte e da família Equipa formalmente credenciada”	“- Promover a capacidade técnica e humana da equipa para este tipo de cuidados, como alternativa no leque da oferta de cuidados. -Assegurar condições de formação, materiais, equipamento e recursos humanos na respectiva equipa”		“Por desconhecimento da possibilidade de recurso a este tipo de equipas (se existirem), associado a receios, crenças e organização das famílias, torna-se mais "eficaz" e "aseptico", a respectiva transferência”	“Os mesmos do ponto 3”	“Satisfação de necessidades do utente, nomeadamente ao nível do conforto, controlo sintomático e na comunicação utente / família”	“Neste período não realizei actividades de prestação de cuidados.”
Q13	“Dificuldade na capacidade de resposta às necessidades de emergência do utente nesta fase da vida”	“Accionar a emergência médica”	“São os sintomas não (ou mal)controlados que destabilizam a serenidade do utente /família e os levam a solicitar outro tipo de resposata que os "alivie”	“Aumentam”	“Falta de paoio médico Não prestação de cuidados 24h/dia”	“É o apoio que a família e utente necessita,m pois trata-se de uma equipa com laços criados”	“Não”
Q14	“A inexistência de cuidador informal nos cuidados paliativos/acções paliativas torna-se	“Perante as dificuldades atrás mencionadas, é sempre solicitado o apoio social. Regularmente é		“A inexistência de cuidador informal / exaustão do cuidador/luto patológico antecipado dos	“Ausência de cuidador informal Situação clínica que requeira manutenção de cuidados paliativos 24h	“Prestação de cuidados de Saude/Social/ Reabilitação e Psicológica aos utentes e família.	“Neste ultimo ano, não estive na prestação de cuidados domiciliários”

	bastante problemática, na medida em que, o unico suporte é a equipa de saúde, não sendo viável conseguir dar as respostas necessárias que a situação exige.”	refrenciado’à RNCCI / UCP. Contamos ainda com o apoio da SCM Lx que tem um programa que incide na prestação cuidados a estes utentes isolados.”		cuidadores, considero que são factores que devem ser ponderados para uma eventual transferencia do domicílio para um internamento, na medida em que podem estar em causa os cuidados mais básicos, no respeito pela dignidade humana.Não havendo uma equipa de suporte nas 24h, esses cuidados são postos em causa.”	e inexistência de equipa de cuidaos paliativos. Ausência de recursos no domicílio que promovam fim de vida com dignidade física/psíquica e emocional.”	Apenas funcionamos 8h/dia. Grandes dificuldades no apoio médico.”	
Q15	“1) Necessidade de intervenção de outros profissionais - não existe apoio médico nos cuidados domiciliários prestados pelas ucsp 2) Escassez de recursos humanos - recursos de todas as valências na ucsp, enfermeiro, psicólogos, médicos, fisioterapeutas, etc. 3) Disponibilidade da equipa - devido a falta de recursos e ao numero elevados de doentes.”	“1) Partindo do principio que os médicos não fazem visitas domiciliárias, tentamos descrever a situação o mais pormenorizada possível e incentivamos a sua participação do processo terapêutico do doente. 2 e 3) Fustigamos as chefias, desfazemo-nos em mil, fazemos horas extraordinárias e levamos trabalhos para casa. Apelamos ao bom senso de cada profissional.”	“A equipa de paliativos nem sempre tem recursos 24h por dia para aceder a emergências, por exemplo, no caso de um dte paliativo em estado agónico a meio da tarde, a familia sabendo que a equipa de profissionais só virá/o atenderá no outro dia pela manha, reencaminha mais facilmente o utente para o hospital.”	“A decisão do dte e da familia é determinante na medida que as suas atitudes vão envolver a problemática para a resolução dos problemas e não a sua exacerbação. Por outro lado a sobrecarga do cuidador, potencia sentimentos de impotência perante o sofrimento do doente e leva o cuidador ao desespero e encaminha o dte para o hospital.”	“1) A recusa dos familiares/dte; 2) Medidas de combate á dor e conforto ineficazes; 3) Falta de recursos da equipa/dte.”	“Alívio da dor, promoção do conforto, esclarecimento de dúvidas, execução de tratamentos paliativos e apoio emocial/institucional.”	“Não, pois não prestei cuidados paliativos nos ultimos seis meses.”
Q16	“Tem um impacto relativo em situações especificas, em particular quando decorrem "crises" de	“Antecipar o mais possivel momentos de crise; estabelecer plano antecipado com as medidas a implementar		“De forma muito determinante. Perante situações de sintoma não controlado (principalmente dor ou	“- Sintomas não controlados (mesmo com o apoio da equipa) - Ausência ou incapacidade do	“Apoio domiciliário de CP”	“Uma situação antes do Natal em que foi necessário uma doente (mãe de 2 filhos) recorrer ao SU,

	modo inesperado e durante a noite.”	pelos profissionais e famílias perante a crise.”		dispneia) ou incapacidade de o prestador de cuidados/família em gerir a situação.”	prestador de cuidados em gerir a situação”		acabando por morrer na véspera de Natal.”
Q17	“A escassez de recursos existe, e a disponibilidade da equipa para apoio contínuo de 24h e a capacidade de dar resposta de urgência, não existem no serviço em questão, logo não permitem um apoio contínuo dos cuidados”	“Trabalho em equipa”		“A controlo sintomático no domicílio por vezes não é possível, logo implica um internamento para controlo de sintomas. O desejo do doente vir para o hospital ou desejo e/ou incapacidade de cuidar dos familiares também implicará um internamento.”	“Descontrolo sintomático Incapacidade/exaustão do cuidador Desejo do doente vir para o internamento”	“Trabalho de equipa Controlo sintomático Apoio emocional ao doente e familiares”	“Não”
Q18	“Por vezes não ser possível dar resposta no domicílio às necessidades expressas.”	“Tentar prever situações de crise, preparando a melhor resposta possível.”	“Se a equipa prevê haver probabilidade de ocorrer alguma situação de emergência e não consegue dar resposta deve salvaguardar a prestação dos cuidados”	“Devido à impossibilidade de se poder manter os cuidados necessários no domicílio”	“Sintomas de difícil controlo, incapacidade do familiar cuidador, inexistência de fármacos”	“Controlo sintomático Orientação da família Apoio no luto”	“Não”
Q19	“Ausência de insight sobre diagnóstico e prognóstico, experiências anteriores negativas incapacidade para continuidade de cuidados”	“realização de conferências familiares para minimização de sintomas Prestação de respostas especializadas implementar rede de suporte formal e informal”	“pelo facto de não existir resposta local leva a que a família/utente desejem que o seu familiar ou o mesmo esteja num local com suporte a qualquer altura”	“ausência de cuidadores, inexistência de resposta especializada e desejo de utente implicam que o mesmo tenha uma resposta adequada às suas necessidades que muitas vezes não são possíveis de assegurar no domicílio senão existir resposta especializada e a família	“inexistência de cuidador competente ausência de equipa específica e especializada na área ausência de fármacos”	“Apoio família e utente Controlo de sintomas”	“não”

				tb não tenha estrutura física e mental para a proximidade da morte.”			
Q20	“Falta de recursos humanos é a mais significativa: Em cuidados paliativos é importante a colaboração de um Psicólogo (a), um Dietista e um Guia Espiritual.”	“Tentar abranger os cuidados de enfermagem numa forma mais holística e tentar dar resposta nas áreas de nutrição (fator de grande stress para a famílias de doentes em final de vida), desmistificar a fase agónica do doente e oferecer sempre a possibilidade ao familiar, em caso de não suportar acompanhar esta última fase do doente que tem sempre a possibilidade de encaminhar o doente para o Hospital.”	“Uma emergência paliativa envolve capacidade de existência de recursos humanos, terapêuticos e relação de ajuda, sem estes componentes não se consegue fornecer segurança à família em manter o doente em casa até morrer.”	“A preparação da família é importante; existência de uma equipa multidisciplinar (médico, psicólogo, dietista e enfermeiro); organização da estrutura familiar para apoiar o doente em fim de vida”	“Inexistência de médico na ECCI/ECSCP. Inexistência de terapêutica paliativa nas ECCI's e ECSCP's. Insegurança da família ou a não harmonia familiar.”	“Promover conforto e controlo/alívio dos sintomas prejudiciais ao bem estar do doente. Fornecer informação à família ou cuidador informal de forma a lidar o melhor possível com o doente em final de vida.”	Não.

QUADRO VII – ANÁLISE DA CATEGORIA “Dificuldades no contexto dos cuidados paliativos/ações paliativas no domicílio”

UNIDADES DE REGISTO

1. DIFICULDADES NO CONTEXTO DOS CUIDADOS PALIATIVOS/AÇÕES PALIATIVAS NO DOMICÍLIO

1.1 Equipa de CP/AP no domicílio

Ação em situações de emergência

“Não existem no país equipas de emergências paliativas 24 horas dia. (...)”(Q01)

“(...) descontrolo sintomático em especial dor e dispneia com risco de sufocação será uma razão mais que válida a sua transferência para uma unidade hospitalar” (Q01)

“(...) a inexistência de equipa de cuidados 24 horas não permite também esta continuidade de cuidados, sendo muitas vezes necessário o doente recorrer a serviços de urgência o que causa desconforto para o doente.” (Q02)

“A dificuldade em garantir (...), assim como a resposta ágil a alterações súbitas de estado fora dos horários normais do serviço” (Q03)

“Se a equipa não da resposta aumenta a a insegurança” (Q03)

“Como o serviço não funciona 24h, quando ocorre uma descompensação de sintomas, fora do horário de funcionamento, o doente terá que recorrer ao Serviço de Urgência.” (Q06)

“A família deverá recorrer ao serviço urgência após as 20h.” (Q07)

“Quando não há uma resposta quase imediata, e, as equipas de cuidados paliativos não têm essa capacidade de resposta, quase sempre o doente recorre ao hospital porque é o único local que o recebe.” (Q09)

“A perspetiva de uma emergência paliativa ou esse acontecimento não antecipado faz com que aconteça um recurso ao Serviço de Urgência...” (Q10)

“ (...)A antecipação de situações possibilita ainda deixar medicação preparada para ser administrada em SOS. (...)” (Q10)

“Se a equipa tem incapacidade de dar resposta em momentos de descompensação ou crise(...)” (Q11)

“Dificuldade na capacidade de resposta às necessidades de emergencia do utente nesta fase da vida” (Q13)

“A equipa de paliativos nem sempre tem recursos 24h por dia para aceder a emergências, por exemplo, no caso de um dte paliativo em estado agónico a meio da tarde, a família sabendo que a equipa de profissionais só virá/o atenderá no outro dia pela manhã, reencaminha mais facilmente o utente para o hospital.” (Q15)

“(...) Perante situações de sintoma não controlado (principalmente dor ou dispneia) ou incapacidade de o prestador de cuidados/família em gerir a situação.”

[influência na transferência do utente em fim de vida para ambiente hospitalar] (Q16)

“Tem um impacto relativo em situações específicas, em particular quando decorrem “crises” de modo inesperado e durante a noite.” (Q16)

“(…) e a capacidade de dar resposta de urgência, não existem no serviço em questão, logo não permitem um apoio contínuo dos cuidados” (Q17)

“Uma emergência paliativa envolve capacidade de existência de recursos humanos, terapêuticos e relação de ajuda, sem estes componentes não se consegue fornecer segurança à família em manter o doente em casa até morrer.” (Q20)

U.R. 17 / U.E. 14

Controlo Sintomático

“Como o serviço não funciona 24h, quando ocorre uma descompensação de sintomas, fora do horário de funcionamento, o doente terá que recorrer ao Serviço de Urgência.” (Q06)

“Se o controle de sintomas não é efectivo no período de acompanhamento no domicílio, o doente é encaminhado para o hospital. (…)” (Q06)

“- Descontrolo de sintomas, que não são controlados no horário de funcionamento do serviço (…)” (Q06)

“São os sintomas não (ou mal) controlados que destabilizam a serenidade do utente / família e os levam a solicitar outro tipo de resposta que os “alivie” (Q13)

“A controlo sintomático no domicílio por vezes não é possível, logo implica um internamento para controlo de sintomas. (…)” (Q17)

U.R. 5 / U.E. 3

Escassez de recursos

“Também o transporte de estupefacientes para o domicílio carece de organização específica.” (Q01)

“(…) Acrescentar apenas que na questão dos recursos materiais apenas temos sentido dificuldade nos transportes.” (Q01)

“falta de recursos humanos para apoiar o dt” (Q05)

“falta de recursos humanos” (Q05)

“falta de resposta a nível dos outros profissionais da equipa multidisciplinar” (Q05)

“(…) porque não existe apoio que cubra as 24 horas, cuidador informal (…)” (Q09)

“A escassez de recursos humanos afeta a resposta permanente que estes doentes podem necessitar; (…)” (Q10)

“(…) A necessidade de outros profissionais por vezes é difícil, nomeadamente o apoio do psicólogo.” (Q10)

“Equipa formalmente credenciada” (Q12)

“Falta de apoio médico Não prestação de cuidados 24h/dia” (Q13)

“Necessidade de intervenção de outros profissionais - não existe apoio médico nos cuidados domiciliários prestados pelas ucsp (...)” (Q15)

“(...)Escassez de recursos humanos - recursos de todas as valências na ucsp, enfermeiro, psicólogos, médicos, fisioterapeutas, (...)” (Q15)

“(...) Disponibilidade da equipa - devido a falta de recursos e ao numero elevados de doentes.” (Q15)

“A escassez de recursos existe, (...)” (Q17)

“Falta de recursos humanos é a mais significativa: Em cuidados paliativos é importante a colaboração de um Psicólogo (a), um Dietista e um Guia Espiritual.” (Q20)

“Uma emergência paliativa envolve capacidade de existência de recursos humanos, terapêuticos e relação de ajuda, sem estes componentes não se consegue fornecer segurança à família em manter o doente em casa até morrer.” (Q20)

“Inexistência de médico na ECCI/ECSCP. Inexistência de terapêutica paliativa nas ECCI's e ECSCP's. (...)” (Q20)

U.R. 17 / U.E. 9

Disponibilidade de apoio ao utente/família

“(...) Muitas vezes a família quer o utente no domicilio mas não quer que o falecimento ocorra em casa. É frequente ouvir "depois não posso entrar no quarto", " faço tudo o que for preciso mas só não consigo presenciar a morte (...)” (Q01)

“sem cuidador informal, não é possível manter uma continuidade de cuidados, nem assegurar todos os cuidados que o doente necessita (...)” (Q02)

“A dificuldade em garantir a continuidade de cuidados ao longo das 24h do dia e ao fim de semana, (...)” (Q03)

“Disponibilidade da equipa para apoio contínuo (24h) ao utente/família – grande impacto (...)” (Q04)

“O funcionamento do serviço, horario de funcionamento das 8h e 30m às 18h e das 18h às 20h contato telefónico, não sendo possível as 24horas.” (Q07)

“(...) o horario do serviço quando conjugados torna-se complicado manter o doente no domicilio influenciado assim o internamento” (Q07)

“(...) a vontade do doente e capacidade da familia é fundamental para acompanhar bem o doente em casa;” (Q08)

“(...) recorre ao hospital em fim de vida porque não existe apoio que cubra as 24 horas, (...)” (Q09)

““Não haver cuidador faz com que haja muitos mais recursos ao SU.” (Q10)

“(...)a inexistencia de cuidador torna impossível a permanência do doente quando o próprio fica incapacitado de se autocuidar. (...)” (Q10)

“(...)a inexistência de um cuidador informal que dê suporte à equipa em fim de vida do paciente (...)” (Q11)

“Aceitação na prestação dos respectivos cuidados do dte e da família (...)” (Q12)

“A inexistência de cuidador informal nos cuidados paliativos/acções paliativas torna-se bastante problemática, (...)”(Q14)

“A inexistência de cuidador informal / (...)” (Q14)

“(...) o unico suporte é a equipa de saúde, não sendo viável conseguir dar as respostas necessárias que a situação exige.” (Q14)

“(...) Disponibilidade da equipa - devido a falta de recursos e ao numero elevados de doentes.” (Q15)

“(...) e a disponibilidade da equipa para apoio contínuo de 24h (...),não existem no serviço em questão, logo não permitem um apoio contínuo dos cuidados” (Q17)

“Por vezes não ser possível dar resposta no domicilio às necessidades expressas.” (Q18)

“(...)ausência de cuidadores , inexistência de resposta especializada e desejo de utente implicam que o mesmo tenha uam resposta adequada as suas necessidades que muitas xs não são possíveis de assegurar no dimilio senão existir resposta especzializad (...)” (Q19)

U.R. 19 / U.E. 15

Preparação do cuidador informal/família

“Preparar a família para o momento da morte. (...)” (Q01)

“(...) Se a família não se consegue "situar" nesse momento, torna-se difícil antecipar acontecimentos. (...)”(Q01)

“Se não se perspectiva acompanhar o utente até ao fim, há barreiras que comprometem desde logo a preparação adequada.” (Q01)

“(...) o doente paliativo em geral necessita de apoio de outra pessoa quando está sozinho será muito difícil mante-lo em casa. (...)” (Q02)

“(...) Inexistência de um cuidador informal - neste caso não há indicação para cuidados domiciliários” (Q04)

“é necessário um trabalho continuo de adaptação a situaçao de doença em evoluçao, por vezes as pessoas ainda teem enraizado a ideia que no hospital há outras soluções; (...)” (Q08)

“(...) medo de nao controlo de sintomas sao as vezes frequentes, no entanto quando

trabalhados estes aspetos o doente e a família têm uma aceitação melhor face ao falecer em casa;" (Q08)

"Visitas domiciliárias com maior frequência, consoante necessidade ou mesmo para preparar família para evolução da doença, ter um bom suporte familiar; escalrecer doente e família dos recursos disponíveis e possíveis em meio domiciliário para controlo de sintomas;" (Q08)

"Acções/ensinos e informação de forma preventiva das situações de inesperadas e preparação para ter um cuidador competente que possa actuar para as minimizar." (Q09)

" (...) A experiência da equipa é extremamente importante para lidar com os medos dos familiares e para antecipar as situações de descompensação sintomática" (Q10)

"Aceitação na prestação dos respectivos cuidados do doente e da família (...)" (Q12)

"A decisão do doente e da família é determinante na medida que as suas atitudes vão envolver a problemática para a resolução dos problemas e não a sua exacerbação. (...)" (Q15)

"Por vezes não ser possível dar resposta no domicílio às necessidades expressas." (Q18)

"(...) incapacidade para continuidade de cuidados" (Q19)

U.R. 14 / U.E. 10

QUADRO VIII – ANÁLISE DA CATEGORIA "Dificuldades identificadas no contexto dos cuidados paliativos/ações paliativas no domicílio"

UNIDADES DE REGISTO

1. DIFICULDADES IDENTIFICADAS NO CONTEXTO DOS CUIDADOS PALIATIVOS/AÇÕES PALIATIVAS NO DOMICÍLIO

1.2 FAMÍLIA/CUIDADOR INFORMAL

Necessidades do Utente

"(...) Se a família não se consegue "situar" nesse momento, torna-se difícil antecipar acontecimentos. Muitas vezes a família quer o utente no domicílio mas não quer que o falecimento ocorra em casa. É frequente ouvir "depois não posso entrar no quarto", "faço tudo o que for preciso mas só não consigo presenciar a morte". Por outro lado fica com receio que outros (familiares / vizinhos) pensem que "não se fez tudo o que era possível"."

(Q01)

"(...) É frequente problematizar o facto de o utente deixar de comer e solicitar o internamento nesse momento. (...)" **(Q01)**

"(...) a incapacidade ou dificuldade da família em lidar com doentes complexos (...)" **(Q03)**

"(...) A capacidade relacional afectada entre o doente e a família, é determinante quando esta família é o principal cuidador no domicílio. (...)" **(Q06)**

“é necessário um trabalho contínuo de adaptação a situação de doença em evolução, por vezes as pessoas ainda têm enraizada a ideia que no hospital há outras soluções; a vontade do doente e capacidade da família é fundamental para acompanhar bem o doente em casa;” **(Q08)**

“Tentar abranger os cuidados de enfermagem numa forma mais holística e tentar dar resposta nas áreas de nutrição (fator de grande stress para as famílias de doentes em final de vida), desmistificar a fase agónica do doente e (...)” **(Q20)**

U.R. 6 / U.E. 5

Sobrecarga do cuidador informal

“um cuidador em exaustão, com incapacidade de cuidar porque está a vivenciar um luto patológico, (...)” **(Q01)**

“(...) ou uma família que se revela incapaz de cuidar, será um risco para o bem estar do doente.” **(Q01)**

“Podem influenciar a estabilidade e segurança dos cuidadores para continuar a cuidar” **(Q04)**

“(...)- Prestador de cuidados sem capacidades (quer por stress, quer por outro tipo de incapacidade) (...)” **(Q06)**

“A incapacidade do prestador de cuidados e a sobrecarga dos familiares (...)” **(Q07)**

“(...) cuidador em stress, (...)” **(Q07)**

“situações de sobrecarga do cuidador e receio do doente falecer em casa (...)” **(Q08)**

“(...) cuidador informal ou em situações de grande stress ficando assim fora do controlo da equipa de cuidados paliativos de conseguir cumprir o desejo de morrer em casa com dignidade.” **(Q09)**

“Um luto patológico antecipado, (...)” **(Q11)**

“São os sintomas não (ou mal) controlados que destabilizam a serenidade do utente / família e os levam a solicitar outro tipo de resposta que os “alivie” **(Q13)**

“(...) exaustão do cuidador/ luto patológico antecipado dos cuidadores, considero que são factores que devem ser ponderados para uma eventual transferência do domicílio para um internamento, na medida em que podem estar em causa os cuidados mais básicos, no respeito pela dignidade humana.” **(Q14)**

“(...) Por outro lado a sobrecarga do cuidador, potencia sentimentos de impotência perante o sofrimento do doente e leva o cuidador ao desespero e encaminha o dte para o hospital.” **(Q15)**

U.R. 12 / U.E. 10

Receios vividos

“(…), com estratégias de resolução para evitar o aumento dos medos dos cuidadores.” (Q02)

“(…) medo de não controlo de sintomas são as vezes frequentes, (…)” (Q08)

“A inexistência de um cuidador, e nalgumas situações a própria proximidade da morte, levam que o paciente/família, criem mais medos e sintam mais dificuldades na sua permanência no domicílio até ao final.” (Q11)

“(…)é normal que em fim de vida e perante esta incapacidade, aumentem os receios do paciente e da sua família, daí que este seja um factor muito determinante e que vai influenciar directamente esta decisão.” (Q11)

“Por desconhecimento da possibilidade de recurso a este tipo de equipas (se existirem), associado a receios, crenças e organização das famílias, torna-se mais "eficaz" e "aseptico", a respectiva transferência” (Q12)

“pelo facto de não existir resposta local leva a que a família/utente desejem que o seu familiar ou o mesmo esteja num local com suporte a qq altura” (Q19)

U.R. 6 / U.E. 5

QUADRO IX– ANÁLISE DA CATEGORIA “Dificuldades identificadas no contexto dos cuidados paliativos/ações paliativas no domicílio”

UNIDADES DE REGISTO

1. DIFICULDADES IDENTIFICADAS NO CONTEXTO DOS CUIDADOS PALIATIVOS/AÇÕES PALIATIVAS NO DOMICÍLIO

1.3 UTENTE COM NECESSIDADES DE CP

Desejo quanto ao local de falecimento

“(…) e sobretudo o desejo do doente, acerca do seu local de falecimento.” (Q03)

“(…) O desejo do utente, é importante, na medida em que a sua vontade deve ser respeitada.” (Q06)

“(…)- Vontade do doente” [no contexto dos elementos influenciadores da transferência do utente] (Q06)

“O doente recorre ao hospital em fim de vida porque não existe apoio que cubra as 24 horas, cuidador informal ou em situações de grande stress ficando assim fora (...) de conseguir cumprir o desejo de morrer em casa com dignidade.” (Q09)

“ (...) O desejo do doente vir para o hospital ou desejo e/ou incapacidade de cuidar dos

familiares também implicará um internamento.” (Q17)

U.R. 5 / U.E. 4

Progressão do estado clínico

“Muito em particular a complexidade da situação clínica, que tornem difícil ter o doente confortável no domicílio, (...)” (Q03)

“Situação clínica que requeira manutenção de cuidados paliativos 24h (...)” (Q14)

U.R. 2 / U.E. 2

Receios sentidos

“(…), com estratégias de resolução para evitar o aumento dos medos do doente e seus cuidadores.” (Q02)

“(…) o doente paliativo em geral necessita de apoio de outra pessoa quando está sozinho será muito difícil mante-lo em casa. a inexistência de equipa de cuidados 24 horas não permite também esta continuidade de cuidados, sendo muitas vezes necessário o doente recorrer a serviços de urgência o que causa desconforto para o doente.” (Q02)

“(…) Relativamente à adaptação emocional do utente, esta nem sempre ocorre da mesma forma, tendo o serviço que adequar os cuidados a cada situação.” (Q06)

“(…)ou por dificuldade de gestão emocional do doente com a situação difícil em que se encontra que leva a que estes recorram ao hospital.” (Q09)

“A inexistência de um cuidador, e nalgumas situações a própria proximidade da morte, levam que o paciente/família, criem mais medos e sintam mais dificuldades na sua permanência no domicilio até ao final.” (Q11)

U.R. 5 / U.E. 4

QUADRO X – ANÁLISE DA CATEGORIA “Dificuldades na manutenção de cuidados paliativos/ações paliativas no domicílio”

UNIDADES DE REGISTO

2. DIFICULDADES NA MANUTENÇÃO DE CUIDADOS PALIATIVOS/AÇÕES PALIATIVAS NO DOMICÍLIO

Ausência de cuidador informal

“(…) ausência de cuidador capaz de cuidar” **(Q02)**

“sem cuidador informal, não é possível manter uma continuidade de cuidados, (…)” **(Q02)**

“(…) e a incapacidade / ausência de família competente no cuidar de doentes paliativos complexos.” **(Q03)**

“(…) falta de cuidadores (…)” **(Q04)**

“(…) e a inexistência de cuidador ou familiar na prestação de cuidados.” **(Q07)**

“(…) Ausência de cuidador informal (…)” **(Q09)**

“(…) A falta de cuidador informal.” **(Q10)**

“-Inexistência de cuidador. (…)” **(Q11)**

“Ausência de cuidador informal (…)” **(Q14)**

“(…) - Ausência ou incapacidade do prestador de cuidados em gerir a situação” **(Q16)**

“(…) Incapacidade/exaustão do cuidador (…)” **(Q17)**

“inexistência de cuidador competente (…)” **(Q19)**

U.R. 12 / U.E. 11

Ausência de meios farmacológicos

“(…) e sem capacidade de resposta farmacológica, (…)” **(Q08)**

“a disponibilidade de fármacos e mais especificamente a sua escassez, são factores fundamentais para a decisão de se transferir o paciente para o Hospital.” **(Q11)**

“(…) inexistência de fármacos” **(Q18)**

“(…) ausência de fármacos” **(Q19)**

“(…) Inexistência de terapêutica paliativa nas ECCI's e ECSCP's. (…)” **(Q20)**

U.R. 5 / U.E. 5

Apoio ao utente/família

“Tem essencialmente a ver com o cuidador (capacidade emocional e terapêutica para cuidar do utente; disponibilidade) (…)” **(Q01)**

“(…) Existência de respostas que acabam por ser facilitadoras para a família num contexto em que ainda não se aceita socialmente a morte no domicílio. (…)” **(Q01)**

“(…), ausencia de cuidador capaz de cuidar” (Q02)

“(…) e a incapacidade / ausência de família competente no cuidar de doentes paliativos complexos.” (Q03)

“Incapacidade do PC no apoio ao doente, (…)” (Q07)

“Falta de apoio médico Não prestação de cuidados 24h/dia” (Q13)

“(…) Ausência de recursos no domicílio que promovam fim de vida com dignidade física/psíquica e emocional.” (Q14)

“(…) ausência de equipa específica e especializada na área (…)” (Q19)

“(…) Insegurança da família ou a não harmonia familiar.” (Q20)

U.R. 9 / U.E. 8

Controlo Sintomático

“descontrolo sintomático, (…)” (Q02)

“(…) situações clínicas complexas (…)” (Q03)

“descontrolo sintomático (…) instabilidade da situação” (Q04)

“- Descontrolo de sintomas, que não são controlados no horário de funcionamento do serviço (…)” (Q06)

“Quando há descontrolo de sintomas, incapacidade do PC no apoio ao doente, (…)” (Q07)

“(…) descontrolo de sintomas (…)” (Q08)

“Descontrolo sintomático severo (…)” (Q09)

“(…) -Difícil controle de sintomas em casos especiais e que é necessário outro tipo de abordagem terapêutica.” (Q11)

“(…) Situação clínica que requeira manutenção de cuidados paliativos 24h e inexistência de equipa de cuidados paliativos. (…)” (Q14)

“(…) 2) Medidas de combate à dor e conforto ineficazes; (…)” (Q15)

“- Sintomas não controlados (mesmo com o apoio da equipa) (…)” (Q16)

“Descontrolo sintomático (…)” (Q17)

“Sintomas de difícil controlo, (…)” (Q18)

“(…) incapacidade do familiar cuidador, (…)” (Q18)

“(…) Controlo de sintomas” (Q19)

U.R. 15 / U.E. 14

Desejos do utente/família

“(…) e sobretudo o desejo do doente, acerca do seu local de falecimento.” (Q03)

“O desejo do doente e família, (…)” (Q03)

“(…) vontade do doente (…)” (Q04)

-
- “(…)- Vontade do doente” (Q06)
- “(…) vontade do doente;” (Q08)
- “(…) Vontade do doente/família” (Q09)
- “(…) -Desejo do doente de ir para o hospital. (…)” (Q11)
- “1) A recusa dos familiares/dte; (…)” [No contexto de manutenção de cuidados no domicílio] (Q15)
- “(…) Desejo do doente vir paa o internamento” (Q17)

U.R. 9 / U.E. 8

Recursos humanos

- “(…) Falta de soluções para rapidamente se substituir um cuidador que ficou impossibilitado, sem recorrer à hospitalização” (Q01)
- “falta de recursos humanos” (Q05)
- “Falta de equipas domiciliárias com competencias avançadas em CP; (…)” (Q10)
- “(…) A maioria dos profissionais de saúde não tem competencias básicas em CP que entendem a hospitalização destes doentes como o mais adequado; (…)” (Q10)
- “Falta de paoio médico Não prestação de cuidados 24h/dia” (Q13)
- “e inexistência de equipa de cuidaos paliativos. Ausência de recursos no domicílio que promovam fim de vida com dignidade física/psíquica e emocional.” (Q14)
- “(…) Grandes dificuldades no apoio médico.” (Q14)
- “(…) 3) Falta de recursos da equipa/dte.” (Q15)
- “Inexistência de médico na ECCI/ECSCP. (…)” (Q20)

U.R. 9 / U.E. 7

Sobrecarga do cuidador informal

- “(…), exaustão do cuidador, (…)” (Q02)
- “- Prestador de cuidados sem capacidades (quer por stress, quer por outo tipo de incapacidade)” (Q06)
- “(…) cuidador em stress, (…)” (Q08)
- “(…) - Ausência ou incapacidade do prestador de cuidados em gerir a situação” (Q16)
- “(…) Incapacidade/exaustão do cuidador (…)” (Q17)
- “(…) incapacidade do familiar cuidador, (…)” (Q18)

U.R. 6 / U.E. 6

QUADRO XI – ANÁLISE DA CATEGORIA “ESTRATÉGIAS MOBILIZADAS PELAS EQUIPAS DE CP/AP”**UNIDADES DE REGISTO**

3. ESTRATÉGIAS MOBILIZADAS PELAS EQUIPAS DE CP/AP

Horário de funcionamento

“recurso ao apoio telefónico; (...)” (Q02)

“uma das estratégias foi do alargamento do horário do serviço” (Q05)

“Em relação ao horário de funcionamento do serviço, e mediante os recursos disponíveis ocorreu um alargamento do horário para 12 horas diárias. (...)” (Q06)

“contacto telefonico disponivel 24h assegurado por profissionais com competencias avançadas em CP; (...)” (Q10)

“(...)A equipa disponibiliza contacto telefónico permanente que é utilizado pelos cuidadores sempre que necessário e faz com que o controlo de sintomas e apoio sempre que surgem dúvidas e medos seja mais facilmente assegurado.” (Q10)

“Antecipar o mais possivel momentos de crise; estabelecer plano antecipado com as medidas a implementar pelos profissionais e famílias perante a crise.” (Q16)

U.R. 6 / U.E. 5

Antecipação de situações de crise

“Tentar, a tempo e a seu tempo antecipar acontecimentos. (...)” (Q01)

“recurso ao apoio telefónico; antecipação de urgências/ crises, com estratégias de resolução para evitar o aumento dos medos do doente e seus cuidadores. (...)” (Q02)

“Prevenção e antecipação de episódios (...)” (Q03)

“Antecipamos tanto quanto possível as situações que podem acontecer, no sentido da família estar preparadas para a evolução da situação. A antecipação de situações possibilita ainda deixar medicação preparada para ser administrada em SOS.” (Q10)

“(...) Antecipação e esclarecimentos de novos sintomas que poderão aparecer.” (Q11)

“Antecipar o mais possivel momentos de crise; estabelecer plano antecipado com as medidas a implementar pelos profissionais e famílias perante a crise.” (Q16)

“Tentar prever situações de crise, preparando a melhor resposta possível.” (Q18)

U.R. 7 / U.E. 7

Apoio à família/cuidador informal

“(...) Dar uma resposta o mais rápida possível às solicitações do doente / família” (Q01)

“(...) com estratégias de resolução para evitar o aumento dos medos do doente e seus cuidadores. (...)” (Q02)

“(...)e por vezes a disponibilização do contacto pessoal ao fim de semana.” **(Q03)**

“(...) o serviço procura adequar o número de visitas e envolver os recursos necessários para a melhor resolução possível da situação.” **(Q06)**

“Visitas domiciliárias com maior frequência, consoante necessidade ou mesmo para prepara família para evolução da doença, ter um bom suporte familiar;” **(Q08)**

“(...) escalreecer doente e família dos recursos disponiveis e possiveis em meio domiciliario para controlo de sintomas;” **(Q08)**

“Acções/ensinos e informação de forma preventiva das situações de inesperadas (...)”**(Q09)**

“(...) e preparação para ter um cuidador competente que possa actuar para as minimizar.” **(Q09)**

“Maior acompanhamento e visitas por parte da equipa. Contacto telefónico disponível as 24h. Maior acompanhamento por parte da psicologa. Resposta a todas as dúvidas. (...)” **(Q11)**

“realização de conferencias familiares para minimização de sintomas (...)” **(Q19)**

“(...) Prestação de respostas especializadas implementar rede de suporte formal e informal” **(Q19)**

“Tentar abranger os cuidados de enfermagem numa forma mais holística e tentar dar resposta nas áreas de nutrição (fator de grande stress para a famílias de doentes em final de vida), (...)” **(Q20)**

“(...) desmistificar a fase agónica do doente e oferecer sempre a possibilidade ao familiar, em caso de não suportar acompanhar esta última fase do doente que tem sempre a possibilidade de encaminhar o doente para o Hospital.” **(Q20)**

U.R. 13 / U.E. 9

Capacitação pela Formação da Equipa

“(...)Equipa formalmente credenciada” **(Q12)**

“- Promover a capacidade tecnica e humana da equipa para este tipo de cuidados, como alternativa no leque da oferta de cuidados. (...)” **(Q12)**

“(...) -Assegurar condições de formação, materiais, equipamento e recursos humanos na respectiva equipa” **(Q12)**

U.R. 3 / U.E. 1

Controlo sintomático

“(...) Manter o melhor controlo sintomático possível. (...)” **(Q01)**

“(...) e possiveis em meio domiciliario para controlo de sintomas;” **(Q08)**

“(...) Antecipação e esclarecimentos de novos sintomas que poderão aparecer

Referenciação Social

“(…)Falta de soluções para rapidamente se substituir um cuidador que ficou impossibilitado, (…)” **(Q01)**

“(…) Recurso aos apoios sociais na comunidade (ex famílias de acolhimento) em situações de inexistência de cuidador informal” **(Q02)**

“Perante as dificuldades atrás mencionadas, é sempre solicitado o apoio social. Regularmente é refrenciado à RNCCI / UCP. Contamos ainda com o apoio da SCM Lx que tem um programa que incide na prestação cuidados a estes utentes isolados.” **(Q14)**

“(…) implementar rede de suporte formal e informal.” **(Q19)**

Trabalho em equipa

“articulação/coordenação com outras equipas” **(Q04)**

“(…) articulação constante com profissionais de proximidade (nomeadamente enfermeiros); Maior articulação/consultoria com psicólogos da equipa (discussão dos casos em reunião de equipa.” **(Q10)**

“1) Partindo do principio que os médicos não fazem visitas domiciliárias, tentamos descrever a situação o mais pormenorizada possível e incentivamos a sua participação do processo terapêutico do doente. (…)” **(Q15)**

“Trabalho em equipa” **(Q17)**

QUADRO XII – ANÁLISE DA CATEGORIA “Elementos caracterizadores do trabalho desenvolvido pelas equipas de CP/AP”

UNIDADES DE REGISTO

4. ELEMENTOS CARATERIZADORES DO TRABALHO DESENVOLVIDO PELAS EQUIPAS DE CP/AP

Antecipação de situações de crise

“(…) Antecipamos tanto quanto possível as situações que podem acontecer, no sentido da família estar preparadas para a evolução da situação. (…)” **(Q10)**

“(…) A antecipação de situações possibilita ainda deixar medicação preparada para ser administrada em SOS.(…)” **(Q10)**

U.R. 2 / U.E. 1

Controlo Sintomático

“Controlo de sintomas, (…)” **(Q02)**

“doente com descontrolo sintomático, família exausta, mas que queria manter doente em casa por ser sua vontade. (…)” **(Q02)**

“As intervenções da equipa junto do utente em fim de vida são direccionadas para a manutenção de alguma qualidade de vida, com conforto, alívio de sintomas efetuando visita diária (…)” **(Q07)**

“(…) controlo sintomas; (…)” **(Q08)**

“(…) A equipa disponibiliza contacto telefónico permanente que é utilizado pelos cuidadores sempre que necessário e faz com que o controlo de sintomas e apoio sempre que surgem dúvidas e medos seja mais facilmente assegurado.” **(Q10)**

“Controle de sintomas, (…)” **(Q11)**

“Satisfação de necessidades do utente, nomeadamente ao nível (….) controlo sintomático e na comunicação utente / família” **(Q12)**

“Alívio da dor, (…)” **(Q15)**

“(…) Controlo sintomático (…)” **(Q17)**

“Controlo sintomático (…)” **(Q18)**

“(…) Controlo de sintomas” **(Q19)**

“(…) e controlo/alívio dos sintomas prejudiciais ao bem estar do doente. (…)” **(Q20)**

U.R. 12 / U.E. 11

Mobilização de Recursos

“(…) consultadoria equipas de centros de saúde da área de residência que também prestam cuidados, cuidar de quem cuida” **(Q02)**

“doente com descontrolo sintomático, família exausta, mas que queria manter doente em casa por ser sua vontade. (...) uma vez que o serviço de internamento permite a presença de um familiar 24h/dia, mostrar que é possível acompanhar a pessoa mesmo em ambiente hospitalar. Aceitaram e a doente faleceu tranquila junto dos familiares, que também viveram esta ultima etapa da vida de forma tranquila e acompanhada” (Q02)

“(...)Procura-se sempre envolver a equipa dos cuidados de saúde primários, (...)” (Q03)

“(...) A resposta dos cuidados de saúde primários também tem sido muito positiva.” (Q03)

““equipa consultora para cuidados paliativos domiciliários” (Q04)

“(...) e resposta com recursos existentes na comunidade e ajudas técnicas....” (Q11)

U.R. 6 / U.E. 4

Preparação utente/família

“Visitação domiciliária para ajudar o doente (apoando e habilitando a família) a ter uma morte digna no local mais adequado, estabelecendo um plano terapêutico o mais simples possível. (...)” (Q01)

“(...) A visitação é programada de acordo com as necessidades do doente. (...)” (Q01)

“(...) O que é preciso vencer é, muitas vezes, a resistência das famílias e fazer com que se vá culturalmente substituindo o "sempre está melhor no hospital" pelo "já não precisa de hospital".” (Q01)

“(...) Claro que ainda há muito a fazer, particularmente na valorização dos cuidados domiciliários porque (também) esta área precisa de recursos” (Q01)

“(...) apoio cuidadores, (...)” (Q02)

“(...)Reforço positivo do papel de prestador de cuidados, mas em simultâneo, mostrar que nem sempre é possível permitir uma morte serena no domicílio. (...)”(Q02)

“(...) Procura-se sempre envolver a equipa dos cuidados de saúde primários, pretendendo preencher dois objectivos: formação das equipas dos cuidados de saúde primários na identificação de doentes e em medidas paliativas e alargar a rede de suporte clínico, para colmatar as necessidades” (Q03)

“Foram tantas. Abordamos com o doente e família o local de cuidados e o local de falecimento e na grande maioria dos casos conseguimos alcançar os objectivos estabelecidos, com grande conforto para todas as partes.(...)” (Q03)

“apoio fisico psicologico e social do utente familia no processo de fim de vida em casa” (Q05)

“(...) e consoante cada situação mais de uma visita por dia. Nunca esquecendo o cuidador damos também apoio a este explicando todo o processo de fim de vida.” (Q07)

“trabalho continuo, com elevada dedicacao junto do doente e familia/Prestador de cuidados, apoio/preparação psicologica e emocional do doente e familia, ouvir doente e PC; (...)” (Q08)

“(…) ajustar cuidados as necessidades prioritárias, esclarecer familiares e doentes” **(Q08)**

“doente em casa de uma filha, tinha como prestadores de cuidados a filha e esposa, manifestou o desejo de falecer em sua casa, foi satisfeito o seu desejo, foi transferido de ambulância, faleceu tranquilamente (medicação ajustada) junto da família;” **(Q08)**

“(…)Antecipamos tanto quanto possível as situações que podem acontecer, no sentido da família estar preparadas para a evolução da situação. (...)” **(Q10)**

“(…) apoio durante o processo da doença e pós luto, acções e cuidados paliativos, levantamento de necessidades (...)” **(Q11)**

“É o apoio que a família e utente necessita, pois trata-se de uma equipa com laços criados” **(Q13)**

“(…)esclarecimento de dúvidas, execução de tratamentos paliativos e apoio emocional/institucional.” **(Q15)**

“(…) Apoio emocional ao doente e familiares” **(Q17)**

“(…) Orientação da família Apoio no luto” **(Q18)**

“Apoio família e utente (...)” **(Q19)**

“(…) Fornecer informação à família ou cuidador informal de forma a lidar o melhor possível com o doente em final de vida.” **(Q20)**

U.R. 21 / U.E. 14

Promoção do conforto

"Um utente que passou o fim de vida em casa da filha (...) pediu à filha e à esposa que lhe satisfizessem o desejo de ir morrer na sua cama (...) Em poucas horas organizámos o apoio necessário e a família transportou-o nesse mesmo dia para a o local desejado. O utente faleceu nessa mesma noite, tranquilamente. (...)” **(Q01)**

“(…)tranquila junto dos familiares, que também viveram esta ultima etapa da vida de forma tranquila e acompanhada” **(Q02)**

“Trata-se de um trabalho que visa o melhor conforto do doente. (...)” **(Q03)**

“Acompanhamento exclusivo de equipa de cuidados paliativos a doentes complexos no domicílio, (...)” **(Q09)**

“(…) tratamento holístico a doente e família.(...)” **(Q09)**

“(…) É possível com as condições criadas e algumas existentes todos os doentes falecerem em casa com dignidade (inclusivé situações de oclusão intestinal, críves consulsivas secundárias a neoplasias, etc.), ou seja com todo o tipo de fármacos injectáveis, perfusões, tratamentos de feridas/drenos, etc.” **(Q09)**

“Lembro-me de uma situação em que existia um doente de 82 anos, que vivia com a esposa

de 83, (...) tudo levaria a crer que a situação quando se tornasse difícil que transferir-se-ia o doente para o hospital, mas com a vontade da esposa e da filha apoiadas pela equipa perceberam que no hospital não teria melhores cuidados do que aqueles que elas prestavam, e conforme o fim se foi aproximando toda a gente percebeu que o doente morreria em casa e foi o que aconteceu de forma digna e tranquila.” (Q09)

“Satisfação de necessidades do utente, nomeadamente ao nível do conforto, controlo sintomático e na comunicação utente / família” (Q12)

“Prestação de cuidados de Saúde/Social/ Reabilitação e Psicológica aos utentes e família. (...)” (Q14)

“(...) promoção do conforto,(...)” (Q15)

“Promover conforto (...)” (Q20)

U.R. 11 / U.E. 8

Trabalho em Equipa

“(...) Articulação directa com o internamento de medicina paliativa do mesmo hospital.” (Q01)

“Um utente que passou o fim de vida em casa da filha (...) pediu à filha e à esposa que lhe satisfizessem o desejo de ir morrer na sua cama (...) Em poucas horas organizámos o apoio necessário e a família transportou-o nesse mesmo dia para a o local desejado. O utente faleceu nessa mesma noite, tranquilamente. (...)” (Q01)

“De uma forma geral, considero o trabalho da minha equipa muito importante, (...)” (Q06)

“(...) com muito casos de sucesso de acompanhamento de doentes paliativos no domicílio, culminando com o seu falecimento no domicílio, proporcionando uma morte com dignidade.” (Q06)

“A equipa assegura cuidados paliativos assentes nos seus 4 pilares. É nosso objetivo proporcionar ao doente poder viver no domicílio até ao final da sua vida se essa é a sua vontade e quando existe cuidador(es) que assuma os cuidados permanentes.” (Q10)

“(...) e resposta com recursos existentes na comunidade e ajudas técnicas....” (Q11)

“Trabalho de equipa (...)” (Q17)

U.R. 7 / U.E. 5

ANEXO V – MAPA “MORTE NO DOMICÍLIO”

